



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

A INFORMALIDADE DO CUIDAR – VIVÊNCIAS DO CUIDADOR FAMILIAR INFORMAL NO CUIDADO À PESSOA COM AFASIA APÓS UM AVC

Andreia Raquel Alves Teles



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

A INFORMALIDADE DO CUIDAR – VIVÊNCIAS DO CUIDADOR FAMILIAR INFORMAL NO CUIDADO À PESSOA COM AFASIA APÓS UM AVC

Andreia Raquel Alves Teles

III Mestrado
em Enfermagem de Reabilitação

Trabalho efetuado sob a orientação da
Professora Doutora Clara Araújo

Setembro de 2016

RESUMO

Os AVC são amplamente reconhecidos como condições frequentes e devastadoras, com múltiplas consequências. A afasia é uma das complicações mais registradas e apesar das suas diferentes formas impõe, geralmente, limitações significativas no dia-a-dia, que ultrapassam a pessoa que vivencia esta realidade na primeira pessoa.

Apesar de ser reconhecido o seu impacto pessoal, social e na qualidade de vida de forma global, a literatura revela-se escassa no que respeita à atenção sobre a experiência vivida, as experiências únicas e particulares das pessoas e dos seus conviventes significativos, no seu contexto habitual.

O objetivo deste estudo é a descrição e interpretação dessas experiências, das vivências de cuidadores familiares informais de pessoas que sofrem de afasia após um AVC. Para tal, foi desenvolvido um estudo baseado numa abordagem fenomenológica-hermenêutica e realizadas entrevistas não estruturadas, a sete participantes.

Da análise das entrevistas, emergiram quatro temas centrais: A carreira de cuidador familiar informal; A vivência da perda; O “Eu”, o “Outro” e o “Nós” – o dia-a-dia com a afasia e Um percurso pelo cuidar construído com os “outros”.

Os resultados obtidos revelam que os cuidadores familiares vivenciam o seu papel em analogia com uma carreira. Este percurso de construção é influenciado pelo fator tempo, é marcado por uma substituição das necessidades individuais pelas do seu familiar, por uma urgência em estar sempre presente e em alerta, algo que a barreira comunicacional, provocada pela afasia, intensifica. Surge uma nova relação, uma nova forma de comunicar, procura-se continuamente o entendimento e a compreensão, procura-se ajudar o familiar assumindo a sua vida. Desenvolvem-se algumas estratégias mas a necessidade de informação e de mecanismos de coping efetivos é uma urgência.

A família alargada é o suporte reconhecido por estes cuidadores. Os encontros com os enfermeiros são escassos, com os enfermeiros especialistas em enfermagem de reabilitação são nulos.

A reunião concertada destes dados é crucial, nomeadamente para estes profissionais, para que possam cientificamente avaliar, planificar e desenhar programas interventivos de reabilitação, capazes de responder adequadamente às necessidades dos cuidadores familiares informais.

Palavras-chave: afasia; AVC; comunicação; cuidadores informais; cuidados de enfermagem.

ABSTRACT

The strokes are widely recognized as frequent and devastating conditions, with multiple consequences. Aphasia is one of the recorded complications and despite their different forms imposes, generally, significant limitations in day-to-day, beyond the person who experiences this reality in the first person.

Despite being recognized its personal, social and global quality of life impact, the literature reveals is scarce in relation to the attention on the experience, the unique and particular experiences of individuals and their significant cohabiting in its usual context.

The aim of this study is the description and interpretation of these experiences, the experiences of informal family caregivers of people suffering from aphasia after a stroke. To this end, this study was developed based on a phenomenological hermeneutic approach and made no structures interviews, to seven participants.

In the analysis of the interviews, four central themes emerged: The informal family caregiver career; The experience of loss; The "I", the "Other" and "We" - the day-to-day with aphasia and A tour of the care built with the "others".

The results show that family caregivers experience their role in analogy with a career. This construction path is influenced by the time factor, it is marked by a replacement of individual needs for their familiar, for an urgency to be present and alert, something that the communication barrier, caused by aphasia, intensifies. Comes a new relationship, a new way to communicate, constantly looking up understanding, they try to help their familiar taking his life. They develop some strategies but the need for information and effective coping mechanisms is an emergency.

The extended family is the recognized support for these caregivers. The meetings with the nurses are scarce, with specialist nurses rehabilitation are void.

Concerted meeting of this data is crucial, especially for these professionals so that they can scientifically evaluate, plan and design intervention programs of rehabilitation, able to adequately meet the needs of informal family caregivers.

Keywords: aphasia; communication; informal caregivers; nursing care; stroke.

AGRADECIMENTOS

Este trabalho não poderia ter sido concretizado sem o apoio e incentivo de várias pessoas às quais gostaria de agradecer:

À Professora Doutora Clara Araújo, orientadora desta tese, pela orientação constante, pelos momentos de partilha, pelas sugestões que tanto valorizaram este trabalho e sobretudo pelo apoio nos momentos de maior dificuldade;

À minha família, sempre presente e atenta, sempre instigadores, para sempre o meu suporte em todos os caminhos, obrigada pela vida e por me acompanharem com todo o amor do mundo em todos os passos;

Um agradecimento especial à minha mãe, cuidadora familiar informal, que me iluminou continuamente para este fenómeno, um exemplo sobre o amor no cuidar;

Ao Marcelo, pela compreensão, pelas horas roubadas, pela paciência e pelo incentivo e conforto sempre dedicado;

À Joana, à Rafaela, à Rita e à Tânia, sempre o meu colo nos momentos difíceis, para sempre o meu ombro, sou uma privilegiada por vos ter;

Aos meus colegas da Unidade de Cuidados Continuados de Monção, pela partilha de saberes, pelo incentivo constante e por todo o crescimento enquanto pessoa e profissional que também é da vossa responsabilidade;

A todas as pessoas que partilharam as suas experiências para que este estudo fosse uma realidade, um sincero obrigada pela sua generosidade, disponibilidade e interesse autêntico.

Aos cuidadores que conheci,
exemplos insubstituíveis.

“É assim a minha vida, é a minha vida presa à dele é o que é...”

Maria – cuidadora familiar informal

SUMÁRIO

RESUMO.....	iii
ABSTRACT	iv
AGRADECIMENTOS.....	v
ÍNDICE DE FIGURAS E QUADROS.....	xiii
ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS	xv
INTRUDUÇÃO.....	17
CAPÍTULO 1- UM PRIMEIRO OLHAR SOBRE O AVC E A AFASIA	23
1.1 O AVC - CONTEXTO E REPERCUSSÕES	25
1.2 UM PERCURSO PELA AFASIA.....	28
CAPÍTULO 2 - A COMUNICAÇÃO HUMANA NO DIA-A-DIA	35
2.1 ABORDAGEM CONCEPTUAL DA COMUNICAÇÃO	37
2.1.1 MÁXIMAS E PRINCÍPIOS DA COMUNICAÇÃO	40
2.1.2 FUNÇÕES DA COMUNICAÇÃO	42
2.1.3 PARTICIPANTES NA COMUNICAÇÃO: COMPETÊNCIAS COMUNICATIVAS, CARACTERÍSTICAS, ATITUDES E COMPORTAMENTOS....	43
CAPÍTULO 3 - A CONSTRUÇÃO DO PAPEL DE CUIDADOR FAMILIAR INFORMAL	47
3.1 A IDENTIDADE DO CUIDADOR FAMILIAR INFORMAL.....	50
3.2 QUE MOTIVAÇÕES PARA O CUIDAR?.....	53
3.3 CONSEQUÊNCIAS DO CUIDADO INFORMAL PARA O CUIDADOR	54
3.3.1 REPERCUSSÕES NEGATIVAS.....	55
3.3.2 REPERCUSSÕES POSITIVAS	56
3.4 A CARREIRA DO CUIDADOR FAMILIAR INFORMAL.....	56
CAPÍTULO 4 - O ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO NO CONTEXTO DO CUIDADO INFORMAL À PESSOA COM AFASIA	61
4.1 REABILITAR UM CAMINHO - MISSÃO DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO	63
4.2 A REABILITAÇÃO NO CONTEXTO DA AFASIA	65
CAPÍTULO 5 - DESENVOLVIMENTO DO ESTUDO – OPÇÕES METODOLÓGICAS ...	69
5.1 FENOMENOLOGIA HERMÊUTICA – DEFINIÇÃO.....	71
5.1.1TRANSPOSIÇÃO DO MÉTODO FENOMENOLÓGICO PARA A PESQUISA EMPÍRICA EM ENFERMAGEM.....	72
5.2 O DESENHO DO ESTUDO	74
5.3 DO EMERGIR DO FENÓMENO AOS OBJETIVOS DO ESTUDO	76

5.4 O CONTEXTO E OS PARTICIPANTES	76
5.5 O ACESSO À EXPERIÊNCIA VIVIDA	78
5.6 DAS ENTREVISTAS À DESCRIÇÃO E INTERPRETAÇÃO DA INFORMAÇÃO – PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE	80
5.7 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	82
CAPÍTULO 6 - DESCRIÇÃO E INTERPRETAÇÃO DOS RESULTADOS – A EXPERIÊNCIA VIVIDA	85
6.1 CARACTERIZAÇÃO DOS CUIDADORES E DAS PESSOAS DEPENDENTES	88
6.2 TEMAS E PRINCIPAIS SIGNIFICAÇÕES ATRIBUÍDAS	89
6.3 A CARREIRA DE CUIDADOR FAMILIAR INFORMAL	90
6.4 A VIVÊNCIA DA PERDA	107
6.5 O “EU”, O “OUTRO” E O “NÓS” – O DIA-A-DIA COM A AFASIA	111
6.6 UM PERCURSO PELO CUIDAR CONSTRUÍDO COM OS “OUTROS”	124
CONCLUSÕES	133
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	137
APÊNDICES	151
APÊNDICE I – GUIÃO DA ENTREVISTA	153
APÊNDICE II - TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO	157
APÊNDICE III – PERFIL DOS CUIDADORES	161
APÊNDICE IV – PERFIL CONSTITUTIVO DAS ENTREVISTAS	169

ÍNDICE DE FIGURAS E QUADROS

FIGURAS

Figura nº 1: Representação do processo de comunicação	39
Figura nº 2: Desenho do estudo.....	75

QUADROS

Quadro nº 1: Classificação dos tipos de afasia.....	30
Quadro nº 2: A carreira do cuidador familiar informal: etapas, foco e necessidades.....	58
Quadro nº 3: Descrição das etapas percorridas para a interpretação da informação.....	81
Quadro nº 4: Caracterização sucinta dos cuidadores e das pessoas dependentes.....	88
Quadro nº 5: Temas e principais significações atribuídas.....	89
Quadro nº 6: A carreira do cuidador familiar informal.....	90
Quadro nº 7: A vivência da perda.....	107
Quadro nº 8: O “Eu”, o “Outro” e o “Nós” – o dia-a-dia com a afasia.....	112
Quadro nº 9: Um percurso pelo cuidar construído com os “Outros”.....	124

ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS

AVC	Acidente Vascular Cerebral
CIPE	Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem
EEER	Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação
ESS	Escola Superior de Saúde
IPVC	Instituto Politécnico de Viana do Castelo
TCE	Traumatismo cranioencefálico

INTRUDUÇÃO

O envelhecimento demográfico constituiu-se como um fenómeno marcante nas últimas décadas e, concomitantemente, impõe-se como um desafio prioritário para os anos vindouros. De facto, é uma realidade que tem induzido transformações significativas a nível económico, social e nas práticas de saúde em geral.

Apesar do envelhecimento não conduzir obrigatoriamente a uma situação de dependência sabe-se que, existe uma tendência favorecedora ao desenvolvimento de situações crónicas incapacitantes com problemas de dependência e/ou de défice funcional.

As doenças cardiovasculares e nomeadamente os acidentes vasculares cerebrais (AVC) têm uma incidência predominante nos indivíduos acima dos 75 anos, apenas 25% ocorre abaixo dos 65 anos (Sá, 2009). Simultaneamente são consideradas a principal causa de morte em Portugal e na Europa, sendo ainda a principal causa mundial de incapacidade (Direção Geral de Saúde, 2006).

O AVC, consiste numa lesão neurológica de instalação súbita, imprevista e cujas consequências dependem diretamente da área acometida pela lesão. Para Han e Halley, citados por Fonseca [et al.] (2008) estima-se que após a hospitalização inicial, 80% dos sobreviventes retornam à comunidade e estima-se que 30 a 40% apresentem alguma deficiência significativa.

Uma das consequências comuns no AVC é a afasia, que se caracteriza por alterações de processos linguísticos de significação, que podem ser de origem articulatória e discursiva (Panhoca e Rodrigues, 2009). Trata-se de um fenómeno complexo que ultrapassa as dificuldades para usar ou compreender a linguagem, fixa-se também em consequências interativas, relacionais ou familiares (Matos, 2012).

Assim, se a própria palavra comunicação remete para a partilha, para tornar algo comum, como se sustentam as relações, por exemplo, familiares, na presença de uma barreira comunicacional como induz a afasia? Como comunicam, o que comunicam? Como partilham sentimentos e pensamentos?

Associado à afasia e às limitações impostas pelo AVC surge a necessidade de uma pessoa que assegure a resposta às múltiplas necessidades sentidas. Neste sentido, surge o papel da família e do cuidador familiar informal como uma alternativa que pretende ser efetiva aos cuidadores de âmbito institucional. Contudo, ser cuidador (tanto no seu significado como no próprio vivenciar do papel), assume-se como um processo

de transição complexo no qual fatores como o tipo de dependência da pessoa, o tipo de estrutura familiar, o tipo de doença crónica ou o suporte fornecido desempenham relevância.

Assiste-se cada vez mais a um aumento de famílias com elementos dependentes (Silveira in Cardoso, 2011). Contudo, será a transição para o papel de cuidador assumida naturalmente? Será também a transição para uma nova vida do cuidador? Serão estes novos cuidadores preparados e assistidos? Conhecem os enfermeiros as suas verdadeiras expectativas e necessidades?

Apesar dos familiares cuidadores serem perspetivados como figuras essenciais no processo de cuidar, a transição para este papel está ainda imbuída de sentimentos negativos (Cardoso, 2011). Num estudo desenvolvido por Levine, citado por Petronilho (2010) os cuidadores, referem existir uma inadequada preparação para o exercício do papel, expressam sentir-se isolados e experimentam elevados níveis de ansiedade e stress.

Neste contexto torna-se prioritário a sensibilização dos enfermeiros, enquanto mediadores qualificados e facilitadores destes processos de transição, para os reais discursos dos cuidadores. Turner, citado por Petronilho (2010), sugere que devem ser realizadas investigações sobre a fase de transições no exercício de papel de cuidadores uma vez que é urgente e necessário desenvolver uma melhor compreensão teórica ajudando ao desenvolvimento de uma abordagem inovadora e adaptada a cada situação específica.

“A informalidade do cuidar – vivências do cuidador familiar informal no cuidado à pessoa com afasia após um AVC ” é o título desta investigação na qual se procura estudar a problemática deste complexo percurso de construção da identidade de cuidador familiar através dos discursos de quem o experimenta, na primeira pessoa.

Refletindo sobre o interesse por esta temática surgem as seguintes questões: Porque terá sido? Que conhecimentos, experiências e valores terão guiado e fixado a atenção do investigador para esta problemática?

Ser cuidador é uma experiência cada vez mais comum ao ciclo vital das pessoas, mas no entanto, escassamente investigada ou conhecida. De facto, em Portugal, os estudos sobre programas de intervenção dirigidos a familiares cuidadores são ainda raros (Cardoso, 2011). Simultaneamente, e apesar da sua relativa frequência, a afasia é uma condição patológica desconhecida de grande parte das pessoas em comparação com outras da mesma natureza (Matos, 2012).

No decorrer da nossa prática laboral, frequentemente somos confrontados com sentimentos negativos, de exaustão, desânimo, insegurança ou medo, associada a cuidadores de pessoas com afasia. Assim, se num ambiente “protegido”, como é o caso de uma instituição de saúde, os cuidadores manifestam estes sentimentos, como será aquando da transição para o domicílio? Como serão estes futuros cuidadores?

Um dos passos pelo caminho da investigação e do método de pesquisa adotado particularmente neste estudo, consiste na consciencialização do que já é conhecido, na reflexão contínua sobre ideias e conceitos já apreendidos que possam influenciar o investigador na busca do verdadeiro sentido da experiência vivida. Segundo Streubert e Carpenter (2013) “o único modo de ver nitidamente o mundo é permanecer tão livre quanto possível de ideias e noções pré-concebidas” (p.83). Assim, a apresentação das referidas reflexões para além de orientarem o investigador, tem também como objetivo fornecer aos leitores uma perspetiva do seu contexto. De seguida, expõem-se as reflexões prévias do investigador relativamente à sua experiência pessoal, a sua perceção dos serviços de saúde e a sua perceção relativamente aos cuidadores familiares informais de um convivente significativo com afasia.

A experiência pessoal do investigador:

- Enquanto profissional, trabalha numa unidade de reabilitação, cujo objetivo primordial consiste na adaptação ou recuperação de incapacidades de modo a regressar ao contexto habitual, preferencialmente o domicílio;
- A afasia, secundária ao AVC, é relativamente frequente e gera elevada tensão a nível pessoal e familiar;
- A maioria das pessoas com afasia manifesta sintomas de ansiedade, agressividade, irritabilidade, depressão e frequentemente necessitam de acompanhamento pelo serviço de psicologia;
- A pessoa com afasia experiencia simultaneamente e na pluralidade dos casos, outras alterações neurológicas como alterações sensitivas e sobretudo alterações motoras;
- Durante a sua intervenção como enfermeira é valorizada a comunicação verbal como forma de melhor avaliar as necessidades das pessoas cuidadas; sente dificuldade em avaliar essas mesmas necessidades numa pessoa com uma afasia de expressão;
- Frequentemente surge o sentimento de impotência e frustração quando não se consegue perceber o que a pessoa quer transmitir;

- O seu contexto familiar transparece que, receber um familiar em casa reveste-se de elevada complexidade, tornar-se subitamente cuidador informal implica uma assistência permanente, uma dedicação ímpar baseada sobretudo em laços afetivos que o cansaço ou desgaste físico e emocional não quebram.

A sua perceção relativamente aos serviços em saúde

- Frequentemente a preparação para o regresso ao domicílio está focalizada no utente, nas suas necessidades e dependências físicas;
- Durante todo o processo de preparação da alta, são priorizados “ensinos”, “técnicas”, em detrimento de uma perspetiva global;
- O cuidador é constantemente perspetivado como um recurso para o enfermeiro, se este se mostra evasivo, com muitas dúvidas ou inquietações pode ser considerado como difícil ou complicado;
- As cartas de alta nem sempre perspetivam as necessidades efetivas do sistema familiar e a continuidade dos cuidados no contexto familiar é muito deficitária.

A sua perceção relativamente aos cuidadores familiares informais de um convivente significativo com afasia

- Os cuidadores agem muitas vezes, como se a pessoa não ouvisse o que lhes é dito e não fosse capaz de tomar qualquer decisão, substituindo-a em grande parte das tarefas;
- Os familiares manifestam incertezas relativamente ao regresso a casa, mas assumem o papel de cuidadores como uma obrigação inquestionável;
- Consideram o fator tempo com facilitador no desempenho do papel como cuidador.

Foi a partir desta limitação de conhecimentos, aliado ao desejo pessoal de obter um conhecimento profundo face à problemática já enunciada que se desenvolve este estudo de investigação, no âmbito do III Mestrado em Enfermagem de Reabilitação e fundamentado na seguinte questão:

“Como é construído o papel de cuidador familiar informal de pessoas com afasia após um AVC?”

Para responder a esta questão foram ainda delineados os seguintes objetivos:

- Compreender o sentido da experiência vivida na construção do papel de cuidador familiar informal da pessoa com afasia após um AVC;
- Explorar os efeitos da barreira comunicacional no sistema familiar;

Estruturalmente o presente trabalho encontra-se organizado em seis capítulos: nos primeiros quatro capítulos é exposto o quadro de referência relativamente à problemática supracitada e está estruturado em quatro eixos conceituais, o AVC e a afasia, a comunicação humana no dia-a-dia, a construção do papel de cuidador familiar informal e o enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação no contexto do cuidado informal à pessoa com afasia; nos capítulos seguintes são desenhadas as opções metodológicas de investigação adotadas, são descritos e interpretados os resultados obtidos e por último apresentadas as conclusões, limitações e sugestões emergentes deste trabalho empírico.

CAPÍTULO 1

UM PRIMEIRO OLHAR SOBRE O AVC E A AFASIA

Inicia-se este quadro concetual com um primeiro olhar sobre um dos pontos de ancoragem deste trabalho, a problemática contemporânea do AVC e a afasia como uma das suas principais consequências. Salientam-se sobretudo conceitos, definições e realça-se a impressividade da afasia no dia-a-dia de quem convive intimamente com esta realidade. Através desta perspetiva introdutória, do que se encontra descrito na literatura, iluminam-se alguns aspetos interessantes que devem ser considerados para a compreensão do fenómeno em estudo.

1.1 O AVC - CONTEXTO E REPERCUSSÕES

Em Portugal, a diminuição consecutiva da taxa de natalidade e dos índices de mortalidade tem imprimido alterações sociodemográficas significativas, nomeadamente o envelhecimento populacional. A Direção Geral de Saúde (2011) adianta que entre 2004 e 2050, a percentagem de idosos portugueses aumentará de 16,9% para 31,9%. Segundo o Diário da República, 2ª série (2015, p.16655), “no nosso país, como no resto da Europa e outros países em desenvolvimento, o aumento da esperança de vida e o consequente envelhecimento da população, acabam por traduzir-se num maior número de pessoas com problemas de saúde e dependências”. Embora o envelhecimento não implique nem seja sinónimo de ser dependente, a tendência para o envelhecimento da população, acarreta, um aumento de situações crónicas incapacitantes com problemas de dependência e/ou de défice funcional (Pereira e Santos, 2008).

Simultaneamente, a evolução dos processos terapêuticos na área da saúde, o desenvolvimento de técnicas mais sofisticadas e de fármacos mais eficazes, bem como a melhoria das condições socioeconómicas da população tem-se traduzido num aumento significativo de pessoas com doenças crónicas e em situação de dependência (Petronilho, 2010).

Anam in Menoita (2012, p.11) refere:

“ A expansão do envelhecer não é um problema. É sim, uma das maiores conquistas da humanidade. O que é necessário é traçarem-se políticas ajustadas para envelhecer são, autónomo, activo e plenamente integrado. Se não se fizerem reformas radicais, teremos em mãos, uma bomba relógio prestes a explodir a qualquer altura.”

Neste sentido, novos desafios surgem e torna-se uma prioridade para os profissionais de saúde, e em particular para os enfermeiros o acompanhamento próximo destas mudanças e das suas consequências.

Apesar de se registar uma melhoria global em todos os indicadores para as doenças cerebrovasculares (Direção Geral de Saúde, 2015), estas continuam a assumir uma posição cimeira nas principais causas de morte em Portugal. Já em 2010, a Direção Geral de Saúde, reconhecia que as doenças vasculares cerebrais, com expressão mais relevante no AVC, eram a principal causa de morte e de incapacidade no nosso país. Apesar desta tendência decrescente, a sua prevalência na população é notória, associada ao referido envelhecimento populacional e aumento da sobrevida (Beech, in Direção Geral da Saúde, 2001).

A par destas repercussões, reproduzem na grande maioria dos casos uma tragédia a nível pessoal e familiar, uma vez as suas consequências implicarem um círculo de pessoas que extravasa o próprio indivíduo afetado (Sá, 2009).

Um AVC é formalmente definido como um síndrome neurológico de instalação rápida, caracterizado por sintomas e sinais focais devidos à perda de função cerebral de causa vascular, com duração superior a 24 horas (Sá, 2009). Pode ser causado por isquemia cerebral (deficiência de circulação cerebral) ou hemorragia cerebral (Direção Geral de Saúde, 2010).

Muitos fatores de risco concorrem para a ocorrência de um AVC. De acordo com a American Heart Association (2014) estes podem dividir-se em fatores não modificáveis e modificáveis. Como fatores não modificáveis são apontados: a idade, a hereditariedade, a raça, o género, história prévia de AVC, de acidente isquémico transitório ou de enfarte agudo do miocárdio. Como fatores modificáveis são considerados: a hipertensão arterial, o tabagismo, a diabetes *mellitus*, a inatividade física, a obesidade, a hipercolesterolemia e determinadas doenças vasculares ou cardíacas. A mesma associação aponta ainda fatores menos documentados como o abuso de drogas ou de álcool, a localização geográfica e fatores socioeconómicos.

As suas consequências relacionam-se diretamente com a localização cerebral da lesão sendo as mais comuns: a hemiplegia, disfagia, afasia, apraxia, alterações visuais, agnosia, disartria, cinestesia, incontinência e dor no ombro (Matos, 2012).

Frequentemente, as suas consequências ultrapassam as questões anatomofisiológicas, fixando-se igualmente em alterações comportamentais, do foro emocional, social e relacional (Matos, 2012).

Martins (2006), refere que a depressão é uma das reações emocionais mais frequentes, podendo surgir como consequência direta da lesão cerebral ou como manifestação reativa à perda de funcionalidade. Segundo as Guidelines for Management of Ischaemic Stroke (European Stroke Organization, 2008), os sintomas depressivos surgem em

cerca de 33% dos sobreviventes de AVC e podem fomentar o agravamento dos défices motores ou alterações cognitivas significativas. Também Sá (2009), refere que mais de metade dos doentes que sofreram um AVC apresentam depressão, que tende a aumentar com o tempo, assim como os defeitos cognitivos, cujo risco de ocorrência derivam essencialmente de perturbações de linguagem e de comunicação.

A grande maioria das pessoas que teve um AVC vê ainda a sua atividade social drasticamente alterada e reduzida, sendo que o contacto familiar se mantém embora o contacto e interação com os amigos se apresentem diminuídos (Martins, 2006). É também frequente o seu isolamento social, são reportadas atividades de lazer reduzidas (dentro e fora de casa), hobbies e interesses, assim como saídas e passeios sociais (Cruice, Worrall e Hickson 2006).

De acordo com a National Stroke Association (2016):

- 10% dos sobreviventes de um AVC recuperam quase integralmente;
- 25% recuperam com sequelas mínimas;
- 40% apresentam incapacidade moderada a grave que requer acompanhamento específico;
- 10% necessitam de acompanhamento a longo prazo numa unidade especializada;
- 15% morrem pouco depois do episódio.

Considerando estes números, prevê-se um elevado número de pessoas, de sobreviventes de um AVC que deverão ser perspetivados, no contexto do cuidar, sob uma perspetiva a longo termo. Contudo, são ainda reportadas várias necessidades sem uma resposta assertiva pelos serviços de saúde, em domínios tão prioritários como a mobilidade, continência, comunicação ou informação (Aziz [et al.], 2015; Department of Health, 2007; McKevitt [et al.], 2010; Murray [et al.], 2006). Young (2001), identificou três desafios primordiais no cuidado, após a fase aguda, à pessoa com AVC e ao seu cuidador/convivente significativo: o encaminhamento psicossocial, o ajustamento de necessidades e uma postura interventiva com menos ênfase na disfunção (restrição de atividades), e, mais no conceito de handicap (consequências da restrição das atividades).

Esta multiplicidade de domínios, demonstra a complexidade do cuidado à pessoa com AVC e ao seu cuidador ou convivente significativo. Um acompanhamento sistemático e o desenvolvimento de uma rotina de proximidade ao longo do tempo, deverá ser considerado prioritário pelas equipas multidisciplinares.

1.2 UM PERCURSO PELA AFASIA

A afasia, enquanto perturbação neurológica adquirida tem uma etiologia multifatorial, podendo surgir consecutivamente a um AVC, a tumores cerebrais, a um TCE ou a uma variedade de doenças neurológicas (Matos, 2012). Contudo, é nos AVC que tem uma representatividade notória. Cerca de 80 a 90% dos casos de afasia, são secundários a um AVC (Huber, in Sandt-Koenderman [et al.], 2012) e estima-se que, cerca de 40% dos casos de AVC se compliquem em alguma forma de afasia (Sá, 2009).

Lam e Wodchis (2010) calcularam uma prevalência da afasia equivalente ou até mesmo superior à da doença de Parkinson ou da paralisia cerebral contudo, apesar desta dimensionalidade, o seu reconhecimento é ainda limitado. Este desconhecimento induz previsivelmente consequências económicas, psicossociais e políticas, logo, menos fundos para a sua investigação, menos dinheiro para os serviços de apoio e menos empatia e compreensão para com os indivíduos com afasia que procuram reintegrar-se na comunidade (Flynn e Cumberland in Matos, 2012).

Embora não existam em Portugal dados epidemiológicos sobre a afasia sabe-se que a frequência com que ocorrem os AVC é claramente superior à de outros países europeus, pelo que se prevê uma prevalência clara (Matos, 2012). Para Pringle [et al.] (2010), esta ausência de dados claros e representativos das pessoas com afasia após um AVC pode relacionar-se com a sua frequente exclusão em projetos de investigação. Segundo o Instituto Português da Afasia (2016) estima-se que existam aproximadamente 40.000 pessoas a viver atualmente com algum tipo de afasia.

Após uma instalação súbita, admite-se a possibilidade de uma recuperação espontânea da afasia no primeiro mês após o evento (Gianella [et al.], 2010), podendo mesmo estender-se até aos primeiros três - seis meses (Matos, 2012). Posteriormente a este período, perspetiva-se que por volta dos doze meses pós AVC, esta recuperação diminua gradualmente até atingir um *plateau* (Code e Petheram, 2011). Num estudo desenvolvido por Laska [et al.] (2001), durante os 18 meses posteriores a um AVC, foi reportada uma taxa de mortalidade duas vezes superior nas pessoas com afasia comparativamente às pessoas que sofreram o AVC sem afasia. Após os 18 meses, 24% dos 119 utentes afásicos em estudo recuperaram completamente, 43% continuaram com sintomas significativos de afasia e 21% faleceram.

A American Speech-Language-Hearing Association (2016) alerta no entanto, para a imprevisibilidade deste percurso pós-afasia, atendendo sempre para a ampla variabilidade de sintomas e considerando também as características individuais, o local da lesão, assim como a gravidade da mesma.

Contudo, estima-se que entre 20 a 43% dos casos de afasia, persistem após este período (Laska [et al.], 2001; Sandt-Koenderman [et al.], 2012). Neste sentido é considerada uma deficiência crónica vivendo as pessoas com a frustração da perturbação usualmente por muitos anos (Matos, 2012).

A sua definição, paralelamente à definição de linguagem e à sua ampla dimensionalidade, não tem sido consensual ao longo do tempo. O mesmo autor, referindo-se a uma citação de Rosenbek [et al.], refere que, há provavelmente tantas definições de afasia como cientistas e clínicos a tentar defini-la. Não sendo do âmbito deste estudo, fomentar a discussão relativamente à definição de linguagem e/ou de afasia, optou-se por referir a descrição de Benson e Ardila (1996), amplamente consensual e referida numa pluralidade de estudos da área. Segundo os autores, a afasia é uma perturbação linguística, causada por lesão cerebral.

De acordo com a CIPE 2 (Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem) a afasia define-se como, um “defeito ou ausência da função da linguagem para usar e compreender as palavras” (p.38, 2011).

Sá (2009), considera que se trata de uma perturbação adquirida da função linguística, de instalação relativamente rápida, de etiologia lesional cerebral. A afeção dos fenómenos linguísticos é evidente em todos os seus componentes (fonológico, morfológico, sintáxico, semântico e pragmático), através das suas modalidades (falar, escrever e ler), tanto ao nível da produção e emissão como da receção e compreensão (Papathanasiou e Coppens, 2016; Sá, 2009). Os sintomas atingem então uma diversidade notória embora tipicamente se possam identificar as parafasias (adição, eliminação ou substituição de fonemas), parafasias verbais (substituição de palavras), neologismos (criação de novas palavras), perseverações (utilizar repetidamente a mesma palavra ou sílaba), agramatismo (definido como ausência de estrutura gramatical, envolvendo tipicamente frases curtas ou incompletas), morfemas, anomia (dificuldade em encontrar o nome, verbo ou adjetivo) e compreensão reduzida de palavras faladas, escritas, frases ou discursos (Johansson, 2012).

Na história da afasia, mais de vinte classificações distintas foram propostas, apesar de a sua maioria ser parcialmente coincidente (Ardila, 2010). A American Speech-Language-Hearing Association (2016), reforça esta diversidade, referindo os múltiplos debates para determinar a terminologia exata para a sua classificação. A mesma organização refere igualmente que, embora nenhum sistema único de classificação seja completamente adequado, algumas classificações comuns de afasia são baseadas na localização dos danos cerebrais ou nos padrões de habilidades de linguagem alteradas

nomeadamente no que diz respeito à fluência da expressão verbal, compreensão auditiva, repetição e recuperação ou nomeação da palavra. Por vezes são também utilizados os termos de afasia motora e afasia sensorial (ou não-fluente e afasia fluente), ou ainda afasia anterior e posterior (relativamente à sua localização) (Johansson, 2012).

Matos (2012), baseado nos estudos desenvolvidos por Benson e Ardila e Castro-Caldas, expõe uma classificação de acordo com os seguintes critérios: fluência, nomeação, compreensão e repetição (Quadro 1).

QUADRO 1: Classificação dos tipos de afasia

TIPO DE AFASIA	Fluência do discurso	Nomeação de objetos	Compreensão de ordens simples	Repetição de palavras
Afasia de Broca	Não fluente	Perturbada	Mantida	Perturbada
Afasia de Wernicke	Fluente	Perturbada	Perturbada	Perturbada
Afasia Transcortical Sensorial	Fluente	Perturbada	Perturbada	Mantida
Afasia de Condução	Fluente	Perturbada	Mantida	Perturbada
Afasia Anômica	Fluente	Perturbada	Mantida	Mantida
Afasia Global	Não fluente	Perturbada	Perturbada	Perturbada
Afasia Transcortical Mista	Não fluente	Perturbada	Perturbada	Mantida
Afasia Transcortical Motora	Não fluente	Perturbada	Mantida	Mantida

FONTE: Adaptada de Matos (2012)

Num comentário realizado por Marshall (2010), questiona-se a importância da classificação das afasias para a prática. Segundo o mesmo autor, apesar da controvérsia gerada ao longo dos anos neste âmbito, a categorização científica das afasias deveria ser reclamada e considerada como que norteadora para os programas terapêuticos. Alerta contudo, para a individualidade das pessoas com o diagnóstico de afasia, e por consequência, para a necessidade de se particularizar cada programa interventivo.

Atendendo a esta dimensionalidade e ao carácter de imprevisibilidade com que surge a afasia supõe-se que, as consequências reais na vida de quem a adquire atinjam uma magnitude profunda e diversa.

Este diagnóstico pressupõe, frequentemente, que a linguagem ou a comunicação, possam estar afetadas simultaneamente com outros défices, nomeadamente, disfunção

motora, perdas sensoriais e sequelas cognitivas não linguísticas, tais como perturbações da memória, das funções executivas ou da pragmática social (Matos, 2012). Contudo, considerando a comunicação como uma necessidade humana básica, uma disfunção nesta atividade pode induzir também, a uma limitação ou restrição nas interações e vivências quotidianas.

Segundo Johansson, (2012), dependendo dos hábitos e necessidades de cada um, pode resultar em limitações consideráveis nas diferentes atividades, na inibição da participação plena nas relações pessoais, sociais, na vida ocupacional e relacional. Não provoca apenas barreiras que dificultam aspetos da vida diária como a manutenção de uma casa ou de uma profissão, mas também a capacidade da pessoa comentar, sugerir, questionar, discutir, brincar e partilhar histórias de vida (Davidson, Worrall e Hickson, 2006; Matos, 2012). Não ter a certeza do que se diz, não ser capaz de expressar-se claramente como se deseja, a experiência de ser falado em vez de falar, pode conduzir a uma exclusão ou diminuição dos relacionamentos sociais (Davidson [et al.], 2008; Johansson, 2012).

Numa revisão da literatura realizada por Dalemans [et al.] (2008), verificou-se que em todos os estudos analisados, foi reportada uma diminuição na participação das pessoas com afasia na globalidade dos domínios da vida social: vida doméstica, interpessoal, educacional e laboral, vida comunitária e cívica. Considerando esta redução na possibilidade de transmitir características individuais e capacidades ou competências em diversas áreas, através da comunicação, prevêem-se consequências psicológicas e emocionais igualmente com grande impacto no dia-a-dia de quem vive com a afasia.

A depressão, à semelhança do que se encontra documentado nos estudos de pessoas com AVC, é também uma experiência comumente experimentada no pós-AVC de uma pessoa com afasia e está igualmente relacionada com um prognóstico negativo no processo reabilitativo (Nystrom, 2006). Num estudo desenvolvido por Kauhanen [et al.] (2000), 70% das pessoas com afasia após AVC preenchiem os critérios de depressão, três meses após o evento. A sua prevalência desce para 62% um ano após o AVC embora os sintomas de depressão major aumentem neste período. A prevalência de depressão nas pessoas sem afasia era de 46% três meses após o AVC e de 36% um ano após. Pessoas com afasia e sintomas depressivos estão ainda associadas a baixa auto-estima, alterações na auto-imagem, transtornos na motivação ou ainda sentimentos de solidão ou isolamento (Johansson, 2012).

São ainda reportados sentimentos de alienação ou estigmatização, de inadequação e outros sentimentos negativos, tais como ansiedade, irritabilidade, stress ou

aborrecimento (Hjelmblick [et al.], 2007; Joffe, Cruice e Chiat, 2008; Johansson, 2012; Nystrom, 2006).

Conjuntamente adquire um impacto significativo na vida de todos os que com ela convivem, baseado nas dificuldades comunicativas e na noção de que é através da linguagem que se baseiam as relações (Stefanelli e Carvalho, 2004). Sandt-Koenderman [et al.] (2012), reforçam este conceito afirmando que a comunicação é a chave para a participação social e que, nesta perspectiva, o último objetivo da reabilitação da afasia é impedir o isolamento social através da otimização da comunicação entre a pessoa e o seu meio.

O ambiente, a comunidade, a família e os amigos surgem então como um fator essencial: por um lado, é com estes que estão estabelecidos os laços de parentesco, de amizade ou de vizinhança, que incitam diariamente à conversa espontânea, à interação e, portanto, ao desenvolvimento de estratégias comunicativas que mantenham essas ligações; por outro lado, são um recurso insubstituível, informal e sempre voluntário de suporte e cuidado (Wilkinson e Wielaert, 2012). Michallet, Le Dorze e Tétreault (2001), acrescem ainda o potencial recipiente de cuidados que os conviventes de pessoas com afasia representam, sobretudo os familiares, com necessidades próprias e tão válidas, e, logo, com requisitos para os serviços de saúde.

Contudo, apesar desta relevância e implicação inquestionável, pouco têm sido desenvolvido para compreender o que acontece, por exemplo nas famílias ou perscrutar a sua perspectiva sobre esta realidade. A pluralidade dos estudos desenvolvidos, têm focado a sua atenção sobretudo nas consequências para a pessoa afetada, nas limitações linguísticas ou ainda na conceção de métodos de tratamento efetivos (Le Dorze e Signori, 2010).

Quando um indivíduo adquire algum tipo de deficiência, como por exemplo a afasia, os papéis e relações previamente estabelecidos no sistema familiar poderão ser abalados, havendo a necessidade de este se adaptar e de dar resposta às necessidades dos seus membros (Matos, 2012). À medida que a afasia se estabelece e todas as complicações de um AVC se revelam, todo o sistema familiar tem de desenvolver formas de comunicação, de modo a lidar com os eventos diários, como uma família (Parr, Byng e Gilpin, 1997).

Vários autores reconhecem que as consequências da afasia se estendem até ao seio familiar pelo que reclamam a sua inclusão em programas de reabilitação e a conceção da afasia como um problema familiar (Brown [et al.], 2011). As famílias, por sua vez, expressam igualmente a necessidade de serem incluídas, de exprimirem as suas

necessidades, sentimentos e experiências, lado a lado com os seus parceiros (Grawburg [et al.], 2013; Hallé e Le Dorze, 2014; Nätterlund, 2010).

Estudos anteriores identificaram uma variedade de necessidades verbalizadas pelos familiares cuidadores de pessoas com afasia. Foram identificadas a necessidade de otimizar a comunicação com o seu parceiro, melhorar os relacionamentos interpessoais com restante família e amigos, a necessidade de informação, de suporte e a necessidade de participar nos programas de reabilitação (Le Dorze e Signori, 2010). Outro estudo exploratório, relativo aos objetivos dos familiares de pessoas com afasia, forneceu evidências adicionais sobre o impacto pessoal, reforçando a necessidade dos serviços de saúde enfatizarem a esperança e o positividade assim como cuidarem do seu bem-estar físico, mental e emocional (Howe [et al.], 2012). Estas necessidades ou objetivos não tem um carácter estático, encontram-se continuamente em interação, variam ao longo do tempo, surgem em diferentes períodos, frequentemente após o término dos programas de reabilitação institucionalmente determinados (Hallé e Le Dorze, 2014; Michallet, Le Dorze e Tétreault, 2001).

Ainda que as reações de cada núcleo possam ser diversificadas, para alguns, os relacionamentos continuam a ser verdadeiros desafios e verificam-se com frequência grandes alterações na sua orgânica (Matos, 2012; Parr, Byng e Gilpin, 1997). As reações mais frequentemente descritas na literatura são de fadiga, ansiedade, desânimo, perda de privacidade, isolamento social, culpa ou irritabilidade, especialmente entre os cônjuges (Michallet, Tétreault e Dorze, 2003). Muitos estudos desenvolvidos concluíram que cuidadores de familiares afásicos após um AVC apresentam maior deterioração na saúde mental e emocional, são mais stressados, com sintomas de depressão e solidão, comparativamente a cuidadores de pessoas que sofreram AVC, sem afasia (Draper [et al.], 2007). Esta é uma caracterização das consequências da afasia para os seus familiares que deve, no entanto, ser considerada como genérica. Olhar para esta realidade e fixar-se nestas descrições, poderá criar uma tendência de a perspetivar como demasiado simplista e redutora.

Outros estudos realizados apontam algumas considerações sobre as novas responsabilidades e outras dimensões do impacto de ser cuidador familiar de uma pessoa com afasia. Frequentemente, estes atuam como intérpretes, como uma extensão do seu parceiro, fisicamente e psicologicamente, como uma ponte entre eles e o mundo que os rodeia (Nyström, 2011). Contudo, e como referido previamente, as consequências diárias de ser cuidador de uma pessoa com afasia são diversas. Muitos cuidadores desistem do seu trabalho ou reduzem as horas laborais para assumir um cuidado ao seu familiar a tempo inteiro, o que induz um impacto relevante também a

nível financeiro (Johansson, 2012). As possibilidades de encontros sociais, atividades recreativas também reduzem, o que pode acentuar os sentimentos de isolamento e solidão (Nyström, 2011). Estudos prévios revelam ainda uma diminuição na satisfação com o casamento e com a vida em geral, mesmo vários anos após o AVC e a afasia (Johansson, 2012).

No âmbito das limitações comunicativas, estas podem constituir-se por si só como um problema devido a mal entendidos, ou pela constante vigilância requerida para detetar o que o parceiro pretende dizer, gerando sentimentos de irritação e frustração (Idem, 2012). Contudo, num estudo desenvolvido por Matos (2012), a capacidade de comunicar com os parceiros com afasia, foi pouco valorizada pelos familiares, que tendiam a priorizar outros problemas secundários. Adiantava ainda que alguns familiares centravam a sua preocupação em assegurar uma resposta adequada às necessidades de comunicação básicas, no dia-a-dia. No mesmo estudo, foi também referido que, muitos cuidadores familiares, não utilizavam qualquer estratégia comunicativa, falando normalmente, o que, segundo o investigador, revela uma ausência de noção da sua importância, centrando-se quase exclusivamente no esforço do seu familiar.

Apesar da pluralidade dos trabalhos de investigação e da literatura se centrar no impacto negativo da afasia, a nível individual e familiar, pesquisas recentes, começam a procurar resultados positivos e exploram o conceito de viver com sucesso, com afasia (Brown [et al.], 2011).

Segundo os mesmos autores, as repercussões positivas ou viver positivamente com a afasia pode decorrer de diferentes domínios: envolver-se e mostrar-se disponível para desfrutar de atividades significativas; receber e promover suporte comunicacional, social e emocional; comunicar; realizar uma perspetiva da vida que se pretende viver; celebrar os pontos fortes e melhorias; experiências positivas com os serviços de saúde. Contudo, apesar de genericamente terem sido verbalizados comentários positivos relativos aos serviços de saúde, algumas lacunas mantêm-se, como a perceção de uma ausência ou inadequada prestação de informações ou a forma desencorajadora em que a mesma foi fornecida.

Nyström (2011), refere-se aos cuidadores familiares de pessoas com afasia como “seres nas sombras”, em parte porque têm sido invisíveis para os profissionais de saúde, e desafia ainda, que a sua habilidade e boa vontade para perceber e responder ao seu familiar é no entanto de vital importância.

CAPÍTULO 2

A COMUNICAÇÃO HUMANA NO DIA-A-DIA

Após um primeiro olhar sobre o AVC e a afasia em particular, conhecem-se alguns aspetos já descritos na literatura. Contudo, atendendo à sua magnitude e ao reconhecimento da sua influência no quotidiano daqueles que com ela convivem, é prioritário o desenvolvimento de trabalhos de investigação que aprofundem e relevem esta realidade.

Intimamente associado à problemática da afasia surge a comunicação, como uma necessidade humana básica que se encontra comprometida com maior ou menor relevância. Neste capítulo, damos ênfase à definição de comunicação humana, às máximas e princípios que a sustentam, às suas principais funções, ao ato comunicacional com relevo na forma como este se desenvolve “normalmente” baseado em características individuais dos seus participantes. Com esta abordagem pretende-se contextualizar o fenómeno da comunicação e essencialmente perceber a sua importância nas relações estabelecidas diariamente.

2.1 ABORDAGEM CONCEPTUAL DA COMUNICAÇÃO

A comunicação é uma atividade humana básica e como tal, permeia todas as ações, interações e relações. Littlejohn e Foss (2008), referem que a penetração deste fenómeno na vida quotidiana dos seres humanos é tão empírica e tida como que garantida, que existe a tendência para negligenciar a sua importância e complexidade. De facto, é através desta que se partilham sentimentos, crenças, valores e atitudes, que se expressam comportamentos e ideias, num processo de contínua reciprocidade (Stefanelli e Carvalho, 2004). Etimologicamente, o termo comunicar significa pôr em comum (Morais [et al.], 2009), relevando deste modo a noção de partilha, de expressão e de troca. Contudo, o conceito de comunicação e a sua definição para além de não atingir consensualidade, admite múltiplas dimensões (Littlejohn e Foss, 2008). Johansson (2012), define comunicação como uma troca de mensagem ou de informação entre dois ou mais participantes, através de um sistema de codificação e decodificação e transmitida por diferentes meios, sinais ou ainda através de comportamentos verbais e não-verbais.

Neste sentido, nas diferentes interações, as pessoas comunicam entre si através da troca de mensagens, o que por sua vez pressupõe um emissor e um recetor, provocando modificações neste último que vão condicionar e influenciar o emissor. Não se trata apenas de uma partilha simplista de informação mas da possibilidade de determinar comportamentos, atitudes e identidades (Johansson, 2012; Pereira, 2005).

Deste modo, a comunicação nas suas várias vertentes – intrapessoais, interpessoais, organizacionais – atravessa a complexidade da vida humana e, como tal, a sua compreensão e o desenvolvimento de competências comunicacionais, são subsídios insubstituíveis para a prática dos profissionais de saúde com qualidade.

Existem várias perspetivas para o estudo e compreensão da comunicação. A coexistência destas diferentes teorias advém sobretudo da complexidade do processo; não existe efetivamente uma teoria global que explique as origens, o desenvolvimento ou a função da comunicação na sociedade, mas sim, diferentes formas de a perspetivar (Stefanelli e Carvalho, 2004). Globalmente, as abordagens teóricas podem ser divididas em dois grandes grupos: as que analisam o processo geralmente e as que aprofundam aspetos particulares. Segundo os mesmos autores, nas primeiras, a comunicação pode ser considerada como um sistema aberto, em contínua interação e mutação com outros subsistemas ou ainda como um processo de interacionismo simbólico onde foco incide no simbolismo processado na mente dos interlocutores; na segunda abordagem, tende-se a privilegiar aspetos mais específicos como a codificação verbal e não-verbal, significado e pensamento, ou ainda os contextos da comunicação.

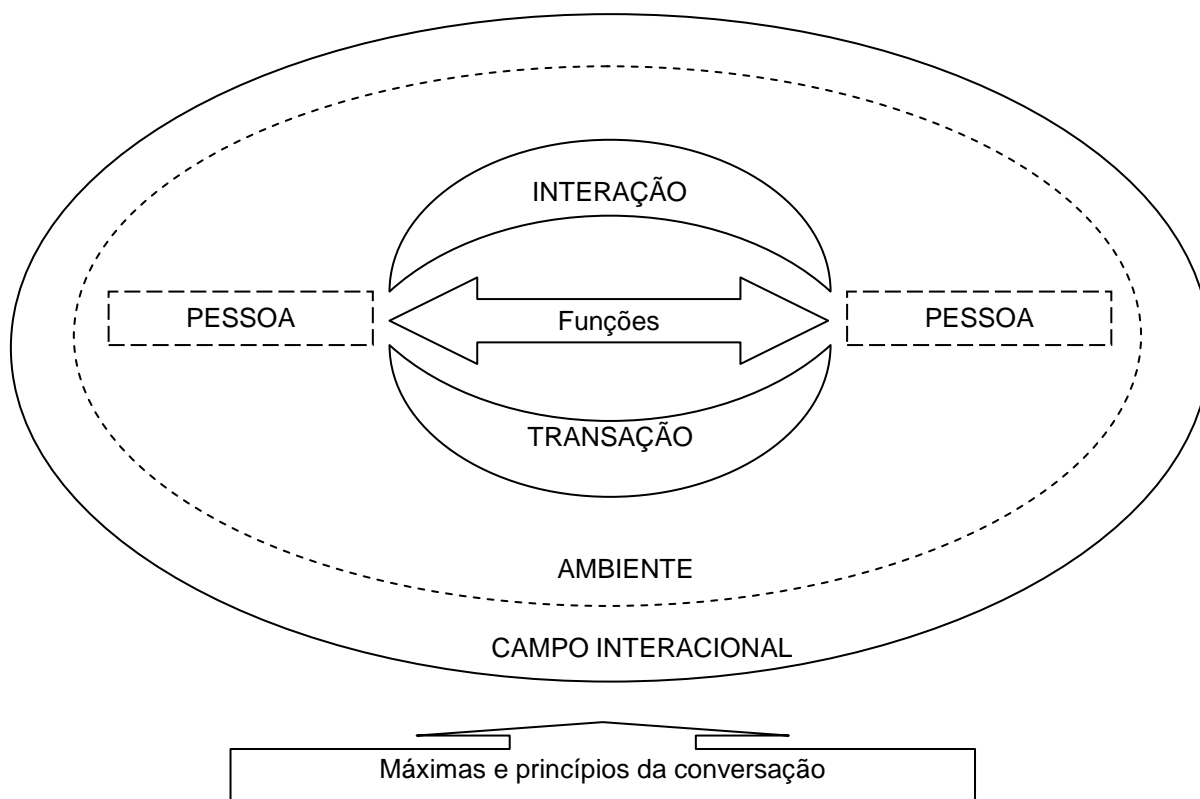
Para Littlejohn e Foss (2008), ao considerarem a complexidade da comunicação e da dimensionalidade dos fenómenos é natural que surjam, na mesma medida, uma multiplicidade de teorias explicativas, em que as mesmas não se sobrepõem, cabendo ao leitor a escolha pelo paradigma que melhor se adequa ao seu contexto.

Neste estudo em particular, atendendo ao fenómeno de interesse e às suas características específicas, enfatiza-se a teoria interpessoal. Segundo Stefanelli e Carvalho (2004), esta teoria busca compreender a natureza do estabelecimento e manutenção das relações; os padrões estabelecidos nas mesmas que são movidas pelas necessidades interpessoais de inclusão, controle e afeição; o processo de perceção interpessoal e social; os graus de atração ou rejeição nos relacionamentos e o conflito social que pode resultar da comunicação ou levar a este. Solomon e Theiss (2013), elaboram uma distinção entre comunicação, na sua generalidade, e a especificidade da comunicação interpessoal. Para os mesmos, enquanto a primeira inclui o uso de símbolos representativos de ideias e significados, a segunda, refere-se mais particularmente à comunicação que ocorre entre pessoas singulares e cria laços únicos entre ambas.

Neste sentido, um ato comunicativo, é perspetivado como um fenómeno relacional, um processo interativo e dinâmico entre pessoas, num determinado contexto, munidas de perceções, de ideias e sentimentos próprios, que se comprometem numa situação e se

debatem com as suas significações. Com base nestes pressupostos e numa representação gráfica apresentada por Stefanelli e Carvalho (2004), expõe-se seguidamente uma figura representativa do processo comunicacional (Figura 1).

Figura 1: Representação do processo de comunicação



FONTE: Adaptado de Stefanelli e Carvalho (2004)

Este modelo, evidencia então a presença de um campo interacional que envolve os participantes num ato comunicacional. Segundo Stefanelli e Carvalho (2004), as pessoas encontram-se envolvidas no referido campo e influenciam-se mutuamente mesmo que não estejam presentes fisicamente, ou seja, longe do ambiente no qual decorreu o processo comunicacional. Os mesmos autores, adiantam ainda que é nesse contexto, abstrato ou não, que se partilham significados de ideias, pensamentos e propósitos, que se alteram ou mantêm esses significados, que se traçam metas e definem meios para atingi-las, destacando-se assim a sua importância para a saúde de uma forma global.

Atendendo ainda à representação gráfica, outros aspetos primordiais devem ser evidenciados: as máximas e princípios que baseiam o processo de interação e transação, as diferentes funções desse processo e as pessoas como elementos

essenciais e munidas de determinadas competências comunicativas, características, atitudes e comportamentos.

2.1.1 MÁXIMAS E PRINCÍPIOS DA COMUNICAÇÃO

A comunicação é construída pelos participantes, baseada em princípios e máximas da conversação. Em 1975, Grice formulou um dos princípios básicos da comunicação interpessoal: a **cooperação**.

Para o mesmo autor, o princípio da **cooperação** refere-se a: contribuir na conversação de forma necessária ou proporcional ao que é requerido, no momento em que ocorre, pelo objetivo aceite ou instruções da troca de conversa na qual a pessoa está envolvida. Associada a este princípio, o autor adicionou ainda quatro máximas: os participantes devem adaptar a sua contribuição em termos de **quantidade** (medir a informação que é solicitada/exigida) e **qualidade** (não dizer nada que seja falso ou sem evidência); a contribuição deve ser igualmente relevante (**máxima da relação**) e clara (**máxima da conduta**) relativamente ao seu conteúdo. Grice sugeriu que outras máximas de conversação também podem ser necessárias (por exemplo, a estética, as normas sociais e / ou a moral).

Johansson (2012), expõe uma relação entre os princípios previamente referidos e alguns tipos de afasia. Para a mesma autora, as máximas de quantidade e de clareza podem estar comprometidas em pessoas com afasia anterior e posterior uma vez que, provavelmente, produzem muito pouca informação, relacionado com as poucas ou muitas palavras emitidas, respetivamente, criando assim alguma ambiguidade ou obscuridade. Relativamente às máximas da qualidade e da relação, estas podem estar comprometidas, embora de forma indireta uma vez que a pessoa pode responder inadequadamente ou utilizar parafasias sem verdadeira intenção.

Baseado no princípio da cooperação e nas suas máximas, Leech introduziu o princípio da **cortesia** na comunicação, num trabalho desenvolvido primariamente em 1983 e, mais recentemente, abordado em 2014. Segundo o autor, o princípio da cortesia posiciona-se como fenómeno da sociedade, e consiste em falar ou comportar-se de forma a (ou que pelo menos aparente) promover benefício ou valor, não para o próprio mas para a pessoa com quem se está a estabelecer conversação, respeitando deste modo o princípio da cooperação. Segundo Leech (2014) as oito máximas ou características da cortesia são: a sua não obrigatoriedade, a existência de graduações na forma como se pode ser educado ou não, a existência de uma sensação do que é considerado “normal”, a sua dependência do contexto onde ocorre a conversação, a

existência de uma assimetria recíproca entre os participantes, a possibilidade de se manifestar repetidamente num comportamento, a transação de determinados valores (materiais ou abstratos) e por último, a tendência para preservar um certo equilíbrio na transação dos referidos valores (é mais notório nos agradecimentos ou pedidos de desculpas).

Johansson (2012), refere que uma pessoa com afasia pode enfrentar inúmeras ameaças, falhos e reparos na comunicação. A atuação do seu parceiro é vital para o resultado da conversa, assim como para a manutenção da relação e das identidades. O mesmo autor adianta ainda que é comum reparar mal-entendidos ou dificuldades no apuramento das palavras através da observação de traços na face. Yudofsky e Hales (2008), sugerem ainda que a pessoa com afasia tende a transferir para os outros a culpa pelas suas dificuldades na comunicação, sugerindo que o parceiro da comunicação não está a falar claramente ou não presta a atenção suficiente ao que é dito. Johansson (2012) por sua vez, refere que a pessoa com afasia pode assumir a culpa por não ser capaz de responder adequadamente e, assim, tenta promover benefício, de várias formas, para o seu parceiro de comunicação.

O princípio da **co-construção** surge, de certa forma, para refutar a teoria simplista de comunicação como o processo de envio de mensagens para um recetor, e encontra-se amplamente difundido nos diferentes contextos comunicacionais (Johansson, 2012; Sacks, Schegloff e Jefferson, 1974). Atendendo a este princípio, a comunicação é um fenómeno complexo e fundamenta-se numa troca contínua de informações, conhecido por feedback, um conceito igualmente relevante para a compreensão do referido fenómeno. Segundo Picard (1992), a introdução da noção de feedback na análise da comunicação, constituiu o passo essencial que permitiu passar da comunicação à interação. É este termo (feedback), a co-construção ou a retroação que designam a reação do recetor à mensagem emitida e a sua resposta ao emissor (Picard, 1992). Para Pereira (2005), esta troca de informações relativa ao desempenho, é fundamental para detetar pontos fracos e fortes, contribuindo para o desenvolvimento de comportamentos e atitudes mais eficazes. O mesmo autor, reforça ainda que os objetivos da comunicação são dificilmente alcançados, pelo menos na sua totalidade, quando o feedback não é transmitido de forma adequada, devido principalmente a perdas e distorções de informação.

Quando uma pessoa tem afasia, a conversa é caracterizada por um maior número de reparos e atividades para encontrar a palavra pretendida de modo a que o significado da mensagem seja interpretado de forma correta (Lubinski, Duchan e Weitzner, 1980).

2.1.2 FUNÇÕES DA COMUNICAÇÃO

Todos nós comunicamos, não sendo aceitável perspetivar a vida humana sem comunicação. Segundo Stefanelli e Carvalho (2004), esta conclusão leva a entender que a finalidade primária da comunicação humana é o entendimento do mundo através da troca de signos, de significados, pela linguagem verbal e não-verbal. Simultaneamente, e como se viu previamente, não se substancia simplesmente na troca de mensagens mas impõe e molda comportamentos.

Em 1983, Brown e Yule, referiram que a comunicação tem duas funções essenciais: a transação e a interação. Para os mesmos, a função de transação refere-se à troca de mensagens – enviar e receber informação, enquanto a função de interação refere-se à dimensão relacional e social da comunicação. Bouchard-Lamothe [et al.] (1999) admitem, contudo, que as relações humanas comuns são caracterizadas pela função de interação em detrimento da função de transação.

Considerando esta complexidade, Bitti e Zani in Pereira (2005), procuraram apresentar uma classificação das diferentes funções que medeiam o processo comunicacional:

- Função referencial: relaciona-se com a troca de informações sobre determinado assunto, através do mapa semântico da linguagem, embora em certas situações possa ser utilizado o modo não-verbal para complementar o que é dito através das palavras;
- Função interpessoal: diz respeito ao que é comunicado no plano interpessoal, ou seja, entre quem fala e os seus interlocutores, portanto, as informações trocadas não são representações explícitas do conteúdo semântico, mas também da relação existente entre os participantes (status social, poder, amor, hostilidade, afetividade, idade, sexo, entre outros);
- Função de auto e heterorregulação: está orientada para a concretização de determinado(s) objetivo(s) através de diversas possibilidades a nível linguístico: expressada como "pedido" ou como "ordem" ou ainda quando se associam à ação formas verbais como "convém", "seria preciso", ou "é necessário";
- Função de coordenação das sequências interativas: permite estabelecer o início e manutenção da interação sobretudo através de elementos não-verbais que possibilitam a segmentação do fluxo do discurso e a sincronização entre os participantes;
- Função da metacomunicação: diz respeito à comunicação sobre a comunicação através do aspeto relacional, o que implica ter a noção de que o comportamento

do próprio pode ser diferente do dos outros e evidenciar os aspetos relacionais inerentes à troca comunicativa;

Atendendo às várias funções da comunicação previamente descritas, é possível inferir que num acontecimento comunicacional, mais do que uma das funções pode estar implícita pelo que uma abordagem plurifuncional é a prática mais assertiva.

No contexto da afasia, Johansson (2012) refere que, para as pessoas com esta condição, uma pequena conversa pode constituir-se como um meio importante para mostrar que ainda são membros ativos da sociedade (função interacional). Contudo, a dimensão transacional poderá revelar-se como desafiadora uma vez que implica a mobilização de palavras adequadas, capacidades de estruturação e organização que frequentemente não são concretizáveis.

2.1.3 PARTICIPANTES NA COMUNICAÇÃO: competências comunicativas, características, atitudes e comportamentos

Considerando o que foi descrito até ao momento, as pessoas ou os participantes de um ato comunicativo interpessoal, desempenham um papel significativo na efetividade ou não do mesmo. Isto significa que, existe uma atenção particular para aspetos também eles particulares dos seus intervenientes (Solomon e Theiss, 2013), tais como: a sua personalidade, perceções, atitudes, comportamentos e competências comunicativas.

Para os mesmos autores, as competências comunicativas, referem-se à habilidade para usar os símbolos, representativos de ideias, corretamente, criando uma conexão pessoal com outra pessoa – a fidelidade, adequação, satisfação, efetividade, eficiência e ética – são os seis padrões usados na medida da competência comunicativa. Light (1989) sugeria que, a competência comunicativa traduzia-se em ter suficiente conhecimento, julgamento e habilidade para a mesma (competência linguística), em ter capacidade na gestão de auxiliares comunicativos (competência operacional), em ter conhecimento das regras sociais e do uso da linguagem (competência sociolinguística) e ter interesse no outro e em comunicar (competência socio-relacional).

Um aspeto particularmente importante nas pessoas com afasia é que a sua performance comunicativa não depende exclusivamente da sua competência, nomeadamente da competência linguística, mas depende também de um conjunto de fatores como a perceção, atenção, memória ou emoções (Ahlsén, 2006; Denes e Pizzamiglio, 1999). Esta noção prevê então que uma pessoa com afasia pode ter uma performance comunicativa satisfatória, com fraca competência linguística e vice-versa.

Considerando a análise do processo comunicacional interpessoal realizada até ao momento deduz-se o impacto de aspetos “identificativos” ou pessoais, determinando certos tipos de comunicação ou dificultando outros. Marc e Picard (1992), assumiram esta dimensão psicológica da comunicação, rejeitando a receção passiva de mensagens, especializando este processo numa dinâmica interativa, mediada pela percepção que cada um tem do outro e num conjunto de elementos como a aparência física, os gestos, a mímica, o olhar ou a postura. Os mesmos autores, citando o trabalho desenvolvido por Anzieu e Martin, englobaram ainda a personalidade dos intervenientes num processo comunicacional; esta é definida pelos elementos biopsicológicos (idade, sexo), os elementos psicossociológicos relativos ao grupo onde estão inseridos (geográfico, profissional, ideológico...), ou seja, caracteriza-se por uma história pessoal, um sistema de motivações, um estado afetivo, um nível intelectual e cultural, um quadro de referências, um status social e desempenhos psicossociais que prescrevem determinados tipos de comunicação e proíbem, de certa forma, outros.

Associando esta dimensão da comunicação à pessoa com afasia e aos seus parceiros de comunicação, Turner e Whitworth (2006), sugerem que um parceiro considerado “comunicativo” pode não permitir que a pessoa com afasia participe ativamente na conversação. Por outro lado, a percepção do parceiro da conversação da competência comunicativa da pessoa com afasia é de considerável importância assim como a motivação e determinação para se envolver na conversação (Dalemans [et al.], 2009).

Ao longo desta abordagem ao fenómeno da comunicação, foram mencionados repetidamente, aspetos não-verbais do processo de interação. A título conclusivo, e prevendo a sua relevância para a comunicação da pessoa com afasia e do seu parceiro assim como para o método de investigação selecionado (com relevo no instrumento utilizado para a recolha dos dados), descreve-se seguidamente este modo de comunicação. Não se trata de atribuir uma primazia a este tipo de comunicação mas antes, de uma descrição destes aspetos de modo a facilitar a compreensão das interações no fenómeno em estudo e o acesso às experiências vividas.

A comunicação não-verbal é, para Stefanelli e Carvalho (2004), um modo de comunicação que envolve o corpo com as suas qualidades fisiológicas, físicas e gestuais. Incluem nesta dimensão artefactos utilizados ou o ambiente físico envolvente, a distância mantida entre os participantes ou as posturas corporais assumidas. Marc e Picard (1992), acrescentam ainda elementos como a mímica da face, o tom de voz a segurança ou timidez demonstrada, fatores mais externos como o penteado ou

vestuário como portadores de mensagens e, portanto, componentes do que se denomina comunicação não-verbal.

Stefanelli e Carvalho (2004), agrupam estes elementos e distinguem quatro tipos distintos de comunicação não-verbal:

- Cinésica: conhecida como a linguagem corporal;
- Proxêmica: estuda espaços interpessoais, a distância mantida entre os participantes de uma interação;
- Tacêsica: estuda o toque como expressão de afetividade;
- Paraverbal: estuda o tom de voz, a ênfase dada a determinadas palavras, o silêncio entre outros.

Para os mesmos autores, cerca de dois terços do que comunicamos nas interações face a face é transmitido por intermédio da linguagem não-verbal. Contudo apesar de determinante para estas relações, este comportamento comunicativo caracteriza-se pela sua espontaneidade e encontra-se tão naturalmente impregnado que é difícil a sua plena consciência pelo que pode ser menosprezado, apesar de visível e apelativo para os outros (Pereira, 2005).

Neste sentido, os aspetos não-verbais da comunicação podem atuar como facilitadores ou prejudiciais para a interação, pois, ao atuarem como complemento do verbal podem: gerar erros de interpretação e condicionar condutas; eliminar ou diminuir barreiras comunicacionais facilitando o contacto com os outros. De modo a minimizar possíveis constrangimentos, o ideal seria o desenvolvimento do conhecimento consciente destes sinais e a sua correta utilização para demonstrar coerência entre a intenção e o discurso (Stefanelli e Carvalho, 2004).

CAPÍTULO 3

A CONSTRUÇÃO DO PAPEL DE CUIDADOR FAMILIAR INFORMAL

Ao longo do ciclo de vida, uma pessoa pode atravessar alguns eventos significativos que compõe momentos de transição ou acontecimentos de vida, potencialmente incapacitantes ou geradores de dependência relativamente a terceiros. Segundo García (2010), dependente é quem necessita de ajuda de outros para desenvolver algumas das atividades consideradas básicas.

Apesar do predomínio de uma conotação negativa sobre o conceito de dependência, relacionado essencialmente com o biológico e com um estado deficitário, recentemente introduziu-se uma definição de dependência enquanto relação necessária com os outros para a manutenção da solidariedade e da coesão social (Lage, 2007). Em ambos os casos, quer sob uma perspetiva funcional, quer social, esta dependência deixa margem para a intervenção de um cuidador informal. Apesar deste cuidado não ser exclusivamente da sua responsabilidade, na realidade, os cuidadores informais preenchem as lacunas dos serviços oficiais providenciando, no contexto europeu, cerca de 80% de todos os cuidados (Hoffman e Rodrigues, 2010).

Por definição, cuidadores informais são familiares ou conviventes significativos que prestam cuidados de forma regular e não remunerada (García, 2010; Lage, 2007; Pereira, 2011).

Para este estudo em particular, optou-se pela seleção de cuidadores familiares informais, considerando a dimensionalidade de definições de família ou a sua diversidade estrutural, orientámo-nos por três aspetos essenciais apresentados por Lage (2007) e que segundo a autora, são comuns a todos os sistemas familiares:

- Existência de laços de interação, afeto e intimidade entre os seus membros;
- Funcionamento como um grupo que possui características comuns;
- Existência de um teto comum ou lar.

O AVC e a afasia, atendendo ao seu caráter súbito e à amplitude de possíveis consequências previamente descritas, pode traduzir-se como um acontecimento de vida potencialmente indutor de dependências e igualmente exigente de um cuidador permanente que promova o bem-estar físico, psicológico e social.

Neste capítulo, introduz-se então outro dos eixos conceituais deste trabalho – o fenómeno da informalidade do cuidar. Aspetos como o conceito de cuidador informal, as suas motivações e as repercussões sentidas durante o cuidar serão alvo de uma breve abordagem.

3.1 A IDENTIDADE DO CUIDADOR FAMILIAR INFORMAL

Paralelamente à doença, incapacidade ou dependência surge, naturalmente, o conceito e a prática do cuidar. O cuidado e o cuidar desde sempre estiveram conectados ao ser humano ao longo de todo o seu ciclo vital moldando formas de relacionamento e permitindo a continuidade da vida. Como refere Collière (2000, p.15) “cuidar é e será sempre, não apenas indispensável à vida dos indivíduos mas à perenidade de todo o grupo social”.

À semelhança do ocorrido em diversos domínios da sociedade, o desenvolvimento do conhecimento tecnocientífico e as constantes alterações socioeconómicas tem imprimido a sua influência na (trans)formação de modelos e formas de cuidar. Se inicialmente estas práticas cuidativas eram difundidas e exercidas empiricamente sobretudo nos sistemas familiares e presas a um determinismo sexista, com o referido crescimento científico e mutação social assistiu-se a uma profissionalização do cuidar. Watson, citado por George (2000) defendia que a atitude de cuidar não era transmitida de geração para geração através dos genes, era sobretudo transmitida pela cultura da profissão como a única forma de enfrentar o seu ambiente.

Cardoso (2011) baseado em estudos desenvolvidos a partir da década de 80 refere que o papel da família enquanto entidade cuidadora tem vindo a despoletar novamente o interesse da comunidade científica. O aumento de doenças crónicas e incapacitantes, o fenómeno do envelhecimento e as suas consequências e até mesmo as referidas alterações socioeconómicas criam a tendência “recente” para o cuidado assegurado pela família no seu contexto habitual. Contudo, afirmar que é a família quem assume a responsabilidade pelos cuidados é um eufemismo, já que, na realidade, existe um cuidador principal que dá resposta às necessidades derivadas dos problemas.

A este conceito, de cuidador principal ou cuidador informal, associam-se outras designações mencionadas por Cardoso (2011) como familiar cuidador, prestador de cuidados ou ainda membro da família prestador de cuidados relativas às pessoas que se responsabilizam pelos cuidados e consequentemente asseguram a resposta às necessidades humanas básicas dos familiares com limitações. García (2010) adianta que se trata sobretudo de um cuidado prestado voluntariamente pelas pessoas da rede social do recetor dos cuidados, sem ser mediado por uma organização ou ser remunerado.

Para o mesmo autor é necessário atender aos dois termos que corporizam o conceito: cuidar e informal. Significa, por um lado, assistir, conservar, substituir, promover, supervisionar, e, por outro, a dimensão afetiva, que implica solicitude, responsabilidade

e atenção. Neste sentido, distingue ainda três categorias de apoio, relacionadas com o tipo de ajuda que os cuidadores informais disponibilizam: (I) apoio material ou instrumental, que consiste na realização das atividades que a pessoa não consegue realizar por si própria; (II) apoio informativo ou estratégico, que se revela na resolução de problemas concretos entre a pessoa recetora dos cuidados com recursos externos; e (III) apoio emocional, traduzido por atitudes de suporte, preocupação, disponibilidade ou presença.

Geralmente, a transição para o papel de cuidador informal é um processo imprevisto, não programado, Laham (2003) refere que 80% dos cuidadores não planearam o seu novo papel. Contudo, a par desta imprevisibilidade, é possível traçar um perfil mais ou menos preciso de algumas características comuns nos cuidadores informais.

Os cuidados informais são prestados na sua grande maioria por mulheres, esposas ou filhas (Sequeira, 2010a). Na realidade, no contexto europeu, estas representam cerca de 2/3 da totalidade dos cuidados informais (Hoffman e Rodrigues, 2010). Segundo Pereira (2011), esta representatividade pode ser devida a: (I) uma maior disponibilidade a nível do tempo geralmente atribuído às mulheres; (II) socialização ideológica e (III) especialização de tarefas. O padrão de cuidador fixava-se então em mulheres solteiras, sem estatuto laboral ativo e a residir com a pessoa dependente. Atualmente este arquétipo pode ser constantemente desafiado pelas alterações da sociedade contemporânea, em que não só se assiste à entrada massiva das mulheres no mundo laboral, como se assiste, de igual modo, ao esbatimento da especialização das tarefas no âmbito familiar, algo até há pouco tempo enraizado na cultura ocidental (Pereira, 2011).

Como referido previamente, apesar de se assumir a família enquanto entidade cuidadora é possível estabelecer uma “classificação” quanto ao grau de compromisso e responsabilidade na prestação de cuidados, habitualmente assente em três categorias: (I) o cuidador primário ou principal – que detém a responsabilidade integral no fornecimento de ajuda à pessoa dependente; (II) o cuidador secundário – que fornece assistência de forma complementar, ocasional ou não regular, sem ter a responsabilidade direta sobre o cuidar, e ainda, (III) o cuidador terciário – alguém que ajuda de forma esporádica, quando solicitado, ou em situações de emergência (Crespo-López e López-Martínez, 2007).

Relativamente à idade dos cuidadores informais, alguns estudos apontam para uma faixa etária superior aos 50 anos (Hoffman e Rodrigues, 2010; Crespo-López e López-Martínez, 2007). Contudo, há ainda a considerar o facto de se identificarem algumas

amostras de cuidadores com idades superiores a 60 anos, o que implica preocupações acrescidas com a saúde e a qualidade de vida dos próprios cuidadores (Crespo- López e López-Martínez, 2007).

Estes dados corroboram com a observação de Lage (2007) ao afirmar que, a revolução demográfica e as questões da longevidade permite aos indivíduos passarem mais tempo das suas vidas na condição de avós, pais, filhos e netos e experimentarem a sobreposição desses papéis. Trata-se da convivência de várias gerações que implica uma configuração intergeracional, que pode por exemplo conduzir a uma situação como de um filho de 60 anos se encontrar dependente dos pais de 80 anos.

Esta intergeracionalidade pode provocar ainda alterações nas dinâmicas familiares e na modalidade de convivência entre os diferentes membros. Se em alguns estudos se documenta uma hierarquia sobre a responsabilização dos cuidados, tipicamente e primariamente assumida pelo cônjuge, seguidamente da filha ou nora (Pereira e Filgueiras, 2009), as referidas mutações demográficas em associação com outros fatores pode alterar esta circunstância. Simultaneamente, viver mais tempo pode significar uma possibilidade de prolongar o tempo em que se mantem o estatuto e exercem os papéis familiares (Lage, 2007).

Particularizando agora a realidade dos cuidadores familiares informais portugueses, Sousa e Figueiredo (2007), num relatório nacional produzido no âmbito do projeto europeu EUROFAMCARE¹ focaram os seguintes aspetos:

- Não existem registos ou estatísticas consistentes relativamente aos cuidadores informais – estima-se que, baseado no número de pessoas dependentes a viver no domicílio, existam aproximadamente 2.3% de cuidadores familiares;
- Os cuidados informais, são assumidos naturalmente pela família e são culturalmente justificados e socialmente aceites;
- As mulheres assumem igualmente uma posição cimeira na prestação de cuidados (cerca de 75%) e a faixa etária predominante varia entre os 45-55anos e os 65 anos ou mais (esta última mais representativa);
- A assunção deste papel pela família tem sido considerada como certa, atuando esta de forma compensatória face às debilidades do sistema social;
- O suporte social existente é ineficaz, apesar de medidas recentes adotadas para incrementar o apoio disponível para os cuidadores;
- As intervenções realizadas junto dos cuidadores informais são fragmentadas.

¹ EUROFAMCARE - consortium europeu de investigação, que envolveu a participação de 17 países, constituído com a finalidade de obter uma descrição da situação dos cuidadores familiares.

Importa sublinhar que esta categorização ou caracterização da identidade de cuidador familiar informal deve ser perspectivada como genérica e portanto impassível de generalizações. Na realidade, a complexidade deste fenómeno, o contexto dos cuidadores, as suas particularidades e circunstâncias são tão peculiares que devem ser abordadas sob a lente da diversidade. Como refere García (2010), são diferentes os laços que ligam os cuidadores às pessoas dependentes; são diferentes os sentidos e as expectativas dos diferentes cuidadores; são diferentes os tipos de apoio que os cuidadores recebem das suas redes sociais; são diferentes os traços de personalidade dos cuidadores; são diferentes as tipologias das famílias prestadoras de cuidados; é diferente o tipo de cuidados que é requerido, o tempo que é necessário despende, o número de anos que se está a cuidar ou o local onde o cuidado é prestado, entre muitos outros possíveis exemplos.

3.2 QUE MOTIVAÇÕES PARA O CUIDAR?

São conhecidas diferentes motivações que conduzem uma pessoa a assumir a identidade de cuidador familiar informal. Para García (2010) as investigações científicas sobre as questões do cuidado informal, tendem a ocultar a importância destas motivações e do processo de tomada de decisão. Adianta ainda que usualmente é um processo conjecturado solitariamente pelo cuidador e dependente intimamente de fatores sociais, económicos e culturais.

García (2010) considera existirem quatro tipos de motivação ou fatores decisivos subjacentes ao cuidado prestado pelo cuidador informal: (I) um pedido explícito pelo recetor dos cuidados; (II) uma assunção direta por um familiar, influenciada por questões de género, posição familiar ou situação laboral e assumida voluntariamente (quero fazê-lo) ou como consequência de uma perceção de que não existe outra opção (devo fazê-lo); (III) uma tomada de decisão coletiva/familiar através de acordo ou imposição; (IV) uma decisão legal em casos extremos de conflito e negligência. Já Imaginário (2008), considera que os fatores que determinam esta escolha se podem dividir em três categorias: relação de afeto, obrigação ou reciprocidade, respeito pela vontade do recetor e ausência de outra solução.

Supõe-se portanto uma dimensão pessoal, relacionada com questões particulares da pessoa que assume o papel de cuidador ou do sistema familiar no qual está inserido e uma dimensão cultural, marcada por imperativos externos, determinantes ou pressões sociais que podem igualmente condicionar a tomada de decisão. García (2010),

referindo-se à importância da estrutura social afirma que os indivíduos assumem as expectativas normativas que derivam da sua posição nas diferentes instituições sociais (família e sociedade) e que as questões de género e papel no seio familiar são igualmente determinantes na configuração dessas expectativas.

O papel de cuidador familiar e a sua assunção encontra-se, como vimos, profundamente vinculado à ideologia e expectativas sociais da família mesmo que na atualidade se verifiquem modificações na sua composição, estrutura ou funcionamento. Na sociedade portuguesa a família, e particularmente as mulheres são posicionadas preferencialmente para assumir o papel de cuidadoras, sem grandes questionamentos ou apoio pelos serviços sociais (Sousa e Figueiredo, 2007). Esta tradição familiar relaciona a decisão de cuidar de um familiar, sobretudo com a noção de dever moral/social e com a solidariedade familiar (Pereira, 2011). Para Sousa e Figueiredo (2007), esta realidade, mais particularmente a pressão social, pode condicionar uma postura hostil dos cuidadores face às instituições sociais.

Outra questão igualmente decisiva, e muito contemporânea, relaciona-se com o património económico (salário, poupanças, fundos de pensões, etc.) e com as questões da empregabilidade (García, 2010). O recente aumento da taxa de desemprego obriga as famílias, frequentemente, a depender financeiramente das pessoas dependentes. Por outro lado, a limitação nos recursos inibe igualmente os sistemas familiares de procurarem alternativas institucionais, considerando os seus custos elevados, o que induz, naturalmente, a cuidarem do seu familiar dependente no domicílio.

O tipo de decisão ou a forma como se assume o papel de prestador de cuidados tem especial importância na forma como esse papel é vivenciado. O carácter voluntário ou obrigatório que baseia a tomada de decisão de tornar-se cuidador, a responsabilidade única ou partilhada desse cuidado ou a sua durabilidade são alguns dos aspetos que determinam as consequências positivas ou negativas para o cuidador.

3.3 CONSEQUÊNCIAS DO CUIDADO INFORMAL PARA O CUIDADOR

A dedicação permanente, a assistência contínua ou a responsabilização prolongada sobre o outro, pode abrir lugar para uma multiplicidade de consequências que, apesar de distintas e identificáveis coexistem dinamicamente durante a experiência do cuidado.

Apesar de um predomínio da literatura sobre as repercussões negativas deste cuidado informal, emerge recentemente um movimento de valorização ou reconhecimento de um impacto positivo para o cuidador (García, 2010).

Seguidamente apresentam-se sucintamente as principais repercussões negativas e positivas descritas na literatura. De qualquer forma, salienta-se o caráter individual de cada vivência pelo que somente cada cuidador poderá avaliar negativa ou positivamente a sua situação.

3.3.1 REPERCUSSÕES NEGATIVAS

Um termo amplamente referido, sobretudo no âmbito da literatura sobre cuidadores, é a sobrecarga do cuidador (Lage, 2007; Pereira e Filgueiras, 2009). Este termo, similarmente utilizado como “stress”, “impacto” ou “tensão”, é suposto como uma reação negativa aguda à prestação de cuidados, e surge quando novas demandas de cuidados são introduzidas ou quando demandas de cuidados já existentes se intensificam (Pereira e Filgueiras, 2009).

A sobrecarga do cuidador, foi um conceito desenvolvido e introduzido em 1980 e tem vindo a sofrer contínuas reformulações (Lage, 2007; Pereira, 2011). Atualmente, identificam-se duas dimensões distintas, com a possibilidade de avaliação independente: (I) sobrecarga objetiva - relacionada com as atividades que os cuidadores têm de realizar e com as repercussões produzidas e verificáveis na vida familiar e, (II) sobrecarga subjetiva - sentimentos, emoções e atitudes associadas com as atividades realizadas (Lage, 2007).

A sobrecarga do cuidador, quer objetiva, quer subjetiva, diz respeito, então, às consequências físicas, psicológicas, sociais e familiares inerentes ao cuidar de outra pessoa, tais como: isolamento, ansiedade, depressão, diminuição da auto-estima, sentimento de culpa, aumento da morbilidade, fadiga, perturbações do sono, dores músculo-esqueléticas, restrição da vida social e de lazer, negligência pelas necessidades próprias, conflitos familiares e laborais, entre outros (Figueiredo, 2007; García, 2010; Lage, 2007; Pereira e Filgueiras, 2009).

Muitos pesquisadores têm igualmente procurado documentar as características particulares tanto de cuidadores como das pessoas recetoras dos cuidados, delimitando algumas variáveis relacionadas com a sobrecarga no cuidar (Pereira e Filgueiras, 2009). Este dado é particularmente relevante se considerarmos os estudos previamente referidos, relativos à sobrecarga do cuidador informal da pessoa com afasia. Draper [et al.], (2007), Johansson (2012) e Nyström (2011), correlacionaram nos seus estudos algumas das particularidades das pessoas com afasia, sobretudo as barreiras comunicacionais existentes, com a maior sobrecarga sentida e percebida pelos seus cuidadores.

Outras variáveis podem igualmente concorrer para uma maior sobrecarga do cuidador nomeadamente: menos habilitações literárias e ausência de vida profissional, ser cuidadora (uma vez mais a influência das questões de género), pessoas de famílias nucleares (cônjuges e filhos), o impacto financeiro (Pereira e Filgueiras, 2009). Por outro lado, o apoio social, a disponibilidade de recursos e as estratégias de coping desempenham um papel moderador, contra balanceando a sobrecarga sentida (Pereira, 2011). Na adaptação e validação da escala de sobrecarga do cuidador de Zarit, desenvolvida por Sequeira (2010b), na população portuguesa registou-se que o facto de o familiar depender exclusivamente do cuidador, ou este ser considerado como a única pessoa para cuidar, são os itens mais significativos ou com maior relevância na sobrecarga dos cuidadores.

3.3.2 REPERCUSSÕES POSITIVAS

A par da explanação repetida das repercussões negativas associadas ao cuidar informal, existe recentemente uma preocupação crescente em atender aos ganhos e repercussões positivas para o cuidador (Pereira e Filgueiras, 2009).

A maioria destes efeitos ou ganhos positivos do cuidar relacionam-se essencialmente com questões de carácter psicossocial nomeadamente: dignificação como pessoa ou como cumprimento de um dever moral e de princípios religiosos; satisfação pela manifestação de gratidão pelo idoso, reconhecimento da família e da comunidade; estreitamento dos laços afetivos com o familiar; aumento do sentimento de orgulho, da habilidade para enfrentar desafios, do senso de controlo e de crescimento pessoal (García, 2010; Pereira e Filgueiras, 2009). É ainda apontada como repercussão positiva, relacionada com o exercício do papel de cuidador, alguma compensação monetária, direta ou indireta, presente ou futura, recebida (García, 2010).

3.4 A CARREIRA DO CUIDADOR FAMILIAR INFORMAL

Conhece-se agora, um pouco da realidade dos cuidadores informais: investigou-se o seu conceito e principais características, as motivações subjacentes à decisão de tornar-se cuidador, explorou-se o termo sobrecarga do cuidador e outras consequências descritas, decorrentes do ato de cuidar. Percorrem-se agora algumas particularidades desta carreira: cuidador familiar informal.

Atualmente, alguma da literatura descreve “a carreira do cuidador” como um processo ou trajetória do cuidado que ocorre, particularmente, em situações que implicam cuidados a longo prazo, uma carreira que evolui no tempo e que quase nunca é alvo de

planeamento ou escolha (Lage, 2007). Existe uma tendência progressiva do cuidado ao longo do tempo, um continuum das práticas cuidativas, marcadas por diferentes exigências, diferentes tipos de necessidade e, logo, distintas necessidades.

Numa revisão sistemática da literatura desenvolvida por Petronilho (2010), é reforçada esta ideia. Para além de se considerar o fenómeno da transição dos membros da família para o exercício do papel de cuidadores um processo muito crítico, reconhecem-se diferentes fases, das quais decorrem diferentes necessidades de suporte.

Para Lage (2007), este percurso é igualmente influenciado por fatores objetivos, como as características da pessoa dependente e as capacidades do cuidador, mas principalmente por fatores subjetivos, decorrentes da interpretação que o cuidador faz da situação, nomeadamente perante a preparação, aquisição do papel, desempenho do papel e desembaraço do mesmo.

A transição para o papel de cuidador já foi amplamente considerada como um momento de origem inesperada, uma crise familiar imprevisível que impede as pessoas de realizarem à partida qualquer planeamento. Surge então a oportunidade para um grande desequilíbrio, que se mantém, até ao momento em que novos padrões de responsabilidade se (re)estabelecem. Este dado é particularmente relevante para as situações de doença crónica, como podem ser considerados o AVC e a afasia, pela imposição mais ou menos permanente de alterações organizacionais e de funcionamento do sistema familiar. Como refere Relvas (1996) são mudanças irreversíveis, marcadores no ciclo vital das quais emerge um novo padrão funcional organizado.

Por outro lado, a previsibilidade da pessoa dependente permanecer no domicílio por um longo período de tempo requer igualmente a presença continuada de um cuidador que deverá assistir continuamente, que será confrontado ao longo do tempo com novas perdas e consequentemente com novas exigências. Contudo, Cameron e Gignac (2007), alertam que, no caso particular do estudo sobre o AVC, foram desenvolvidos poucos trabalhos de investigação longitudinais relativos aos cuidadores informais. Frequentemente, estes estudos e a própria atitude dos profissionais de saúde, nomeadamente dos enfermeiros, focalizam a sua atenção na fase aguda, na preparação para assumir o novo papel, negligenciando o largo intervalo do cuidar que se desenvolve no domicílio, e o manancial de necessidades que emergem e para as quais não há uma resposta efetiva. Os mesmos autores referem que quando os sobreviventes de um AVC regressam a casa, são os seus familiares que inquestionavelmente

assumem a liderança dos cuidados, devido à disponibilidade limitada de serviços de saúde formais de base comunitária.

Compreende-se então que a carreira de cuidador familiar informal atravessa etapas distintas e que no decorrer das mesmas o foco do cuidar é distinto, as necessidades de suporte variam e as consequências secundárias são múltiplas. O quadro síntese (Quadro 2), proposto por Cameron e Gignac (2007), que se apresenta, resume este percurso.

QUADRO 2: Carreira do cuidador familiar informal: etapas, foco e necessidades

Etapas	Tempo	Foco do cuidar	Necessidades do cuidador
Evento/ Diagnóstico	Fase aguda da doença	Foco na sobrevivência do paciente; Desconhecimento perante os possíveis défices;	Informação sobre diagnóstico, prognóstico e tratamento; Necessidade de falar com alguém;
Estabilização	Pouco tempo após a estabilização do paciente	Incerteza perante o futuro;	Informação sobre a causa do evento e necessidades atuais; Necessidade de falar com alguém; Primeiros treinos instrumentais;
Preparação	Antes do regresso a casa do paciente	Foco nas necessidades da pessoa dependente; Preocupação pela gestão dos recursos existentes na comunidade;	Informação sobre a disponibilidade e acesso aos recursos da comunidade; Necessidade de apoio emocional; Treino das novas atividades de vida diária e necessidade de feedback relativamente às mesmas;
Implementação	Primeiros meses após o regresso a casa	Reconhecimento de que ainda existe muito a compreender sobre as dinâmicas do cuidar; Começam a reconhecer primeiras consequências pessoais do cuidar;	Informação sobre a gestão diária do cuidar e feedback do mesmo; Informação do potencial impacto do cuidar; Apoio emocional;
Adaptação	Após o período de adaptação no domicílio	Cuidadores sofrem consequências do cuidar; Foco sobre as necessidades futuras próprias e da pessoa cuidada.	Informação sobre a participação do cuidador na vida comunitária (laboral, lazer, relações sociais, etc.); Informação sobre o reconhecimento e planeamento de crises futuras; Apoio emocional; Feedback contínuo.

FONTE: Adaptado de Cameron e Gignac (2007)

Um aspeto comum às diferentes etapas contempladas no Quadro 2 relaciona-se com a necessidade de informação dos cuidadores e apoio emocional. Lage (2007), reforça esta ideia ao diferenciar as necessidades dos prestadores de cuidados em emocionais, informativas e instrumentais. Um cuidador informado, munido antecipadamente de constructos diversos, conhece e gere os recursos disponíveis de forma mais assertiva, manifestando uma melhor perceção dos problemas e tomando decisões de forma mais organizada (Cameron e Gignac, 2007; García, 2010; Lage, 2007). Simultaneamente, o acesso ou o suporte informativo pode predispor os cuidadores a reconhecer os momentos de descanso como vitais e protetores do seu bem-estar físico e emocional, sem sentimentos de culpa associados (Lage, 2007).

Estes subsídios são igualmente essenciais na orientação das práticas dos cuidadores formais. O reconhecimento destas necessidades, uma abordagem sempre particular de cada realidade, uma presença constante e suportativa da equipa de cuidados formal é uma condição essencial para a obtenção de ganhos em saúde, para uma adaptação e vivenciar do papel de cuidador familiar equilibrada, em suma, para um ato de cuidar fonte de bem-estar para todos os envolventes.

CAPÍTULO 4

O ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM DE
REABILITAÇÃO NO CONTEXTO DO CUIDADO INFORMAL À
PESSOA COM AFASIA

O enquadramento teórico deste estudo termina com a abordagem a um dos seus eixos orientadores. Após delimitar a problemática da afasia, contextualizar o fenómeno da comunicação na vida humana e percorrer o percurso dos cuidadores familiares informais, qual o papel do enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação? Que competências lhe são reconhecidas que podem mobilizar para assistir nestes percursos? Quais as possibilidades de intervenção na reabilitação das pessoas com afasia e dos seus cuidadores? São algumas das questões que serão abordadas seguidamente.

4.1 REABILITAR UM CAMINHO - MISSÃO DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO

Apreciando as recentes alterações sociodemográficas e tecnológicas, o conceito de saúde e as questões relacionadas com a qualidade dos cuidados têm ocupado um lugar de interesse científico. A qualidade em saúde, é definida por Saturno [et al.] in Direção Geral de Saúde (2012, p. 2) “como a prestação de cuidados de saúde acessíveis e equitativos, com um nível profissional óptimo, que tenha em conta os recursos disponíveis e consiga a adesão e satisfação do cidadão.” O mesmo autor defende ainda uma adequação dos cuidados às necessidades e expectativas das pessoas, baseados numa intervenção reabilitadora, de capacitação, educação, mudança comportamental e de procura pela satisfação.

A reabilitação nasce desta perspetiva, baseia-se na missão e no espírito de sentir real interesse pelo outro e pela vontade manifestada que este, independentemente da sua afeição, encontre uma vida com sentido, encontre qualidade de vida. Segundo o Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação (Ordem dos enfermeiros, 2010), a reabilitação é uma especialidade multidisciplinar e tem como objetivos gerais “melhorar a função, promover a independência e a máxima satisfação da pessoa e, deste modo, preservar a auto-estima” (Regulamento n.º 125/2011 de 18 de fevereiro, p. 8658).

O enfermeiro, enquanto elemento integrante e participativo de uma equipa interdisciplinar assume um papel essencial e privilegiado ao longo de todo o processo reabilitativo. Hesbeen (2001) reconhece que os enfermeiros dispõem de alguns meios, imbuídos na sua especificidade, que conferem esse privilégio: a conexão entre o autocuidado, a sua representação na intimidade das pessoas e o benefício da relação entre enfermeiro e o corpo; uma presença planeada por parte destes profissionais que confere a oportunidade de assistir a momentos imprevisíveis de dor, alegria, de

interrogações ou ainda de recolher informações essenciais para uma intervenção mais assertiva e um corpo de conhecimentos tecnocientíficos que norteiam a sua ação.

Assente nestas implicações, a especialidade de Enfermagem de Reabilitação tem construído o seu domínio e imprimido as suas estratégias de assistência na forma como lidamos com o outro, muito para além da sua doença ou deficiência. Rompe com a “função simplista” de recuperar fisicamente o outro e prioriza a conceção global do mesmo, o impacto da incapacidade nos diferentes domínios. Assim, o enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação (doravante EEER), impregnado pelo espírito e missão da reabilitação, agrega aos cuidados ao ser humano, são ou doente, ao longo do seu ciclo vital a particularidade de junto com o indivíduo (com necessidades especiais), família e comunidade construir um caminho de vida com sentido e equilibrado, independentemente das condições físicas ou afeções que possam existir (Ordem dos enfermeiros, 2010). A Ordem dos Enfermeiros (2011) afirma ainda que o foco dos cuidados da enfermagem de reabilitação é a manutenção e promoção do bem-estar e da qualidade de vida, a recuperação da funcionalidade, tanto quanto possível, através da promoção do autocuidado, da prevenção de complicações e da maximização das capacidades.

Depreende-se portanto um forte sentido processual através da necessidade de avaliar aspetos físicos, cognitivos, psicológicos, socioeconómicos e relacionais, conceber planos interventivos, implementá-los e avaliá-los continuamente. Os padrões de qualidade para o exercício profissional dos EEER, protocolados em 2011, reconhecem este procedimento lógico afirmando que o EEER concebe, implementa e monitoriza planos de enfermagem de reabilitação diferenciados, baseados nos problemas reais e potenciais das pessoas. Deduz-se pois, que para além de abordarem os problemas reais e singulares de cada pessoa com vista a despoletar comportamentos de adaptação positiva, deverão igualmente prepará-los para situações, complicações que possam surgir posteriormente. Hesbeen (2001) corrobora, afirmando que, a reabilitação, para além de permitir enfrentar a situação presente, deve preparar para situações que se sabe, ou se teme, que irão acontecer no futuro. Trata-se de um acompanhamento, de um suporte contínuo, transversal ao ciclo vital. Hoeman (2011) reforça esta ideia, considerando que o âmbito da enfermagem de reabilitação vá desde a prevenção primária até aos níveis agudos e sub-agudos, atravessando e complementando significativamente a intervenção terciária na comunidade.

De forma a clarificar e reconhecer o papel dos enfermeiros de reabilitação perante a sociedade de um modo em geral, foram reconhecidas as suas competências específicas

e os enunciados descritivos de qualidade do seu exercício (Ordem dos enfermeiros, 2011).

Destacam-se as seguintes competências específicas, atribuídas ao EEER:

- Cuidar de pessoas com necessidades especiais, ao longo do ciclo de vida, em todos os contextos da prática de cuidados;
- Capacitar a pessoa com deficiência, limitação da atividade e ou restrição da participação para a reinserção e exercício da cidadania;
- Maximizar a funcionalidade desenvolvendo as capacidades da pessoa.

4.2 A REABILITAÇÃO NO CONTEXTO DA AFASIA

A partir do enquadramento da missão da reabilitação e em particular do EEER, depreende-se e destaca-se o seu potencial interventivo nos cuidadores de pessoas com afasia após um AVC. Tal afirmação é fundamentada por um dos modelos norteadores da prática dos EEER, o modelo de vida de Nancy Roper que afirma a comunicação, entre outras, como uma das doze atividades de vida. Segundo o mesmo modelo, o indivíduo, no seu ciclo de vida, transita da dependência para a independência, de acordo com algumas variáveis como a idade, as circunstâncias e o ambiente e define doze atividades de vida relacionáveis: (I) Manutenção de um ambiente seguro; (II) Comunicação; (III) Respiração; (IV) Alimentação; (V) Eliminação; (VI) Higiene pessoal e vestuário; (VII) Controlo da temperatura do corpo; (VIII) Mobilidade; (IX) Trabalho e lazer; (X) Expressão da sexualidade; (XI) Sono e (XII) Morte (Hoeman, 2011).

No caso particular da afasia secundária a um AVC, a incapacidade para comunicar diariamente é uma realidade persistente que geralmente pode coexistir com outras e importantes limitações. O seu impacto, pessoal, familiar e social é amplamente reconhecido e vasto pelo que impõe ajustamentos contínuos a quem vivencia este fenómeno intimamente. Neste sentido, o EEER, atendendo às competências atribuídas previamente descritas, pode assistir neste percurso, oferecer apoio e estímulo, motivação e ferramentas de aprendizagem que permitam uma vida com sentido para os indivíduos e conviventes significativos.

Apesar da relevância deste fenómeno, persiste o desafio em desenvolver evidências direcionadas para o cuidado a pessoas com afasia. Existem efetivamente múltiplas *guidelines* associadas à reabilitação pós AVC, mas estas não se dirigem para as pessoas com afasia e minimamente para os enfermeiros (Poslawsky, Schuurmans e Hafsteinsdottir, 2010). De facto, após a análise de vários estudos relativos a este

âmbito, evidenciou-se um predomínio de orientações para os terapeutas da fala em particular. Contudo, o conhecimento privilegiado dos enfermeiros do padrão de comunicação e das dificuldades quotidianas é vital para os referidos profissionais. Concomitantemente, estes, podem partilhar algumas habilidades e estratégias que possibilitem aos enfermeiros expandir as suas possibilidades no contacto com as pessoas com afasia (idem).

O essencial num processo reabilitativo da pessoa com afasia, no qual os seus conviventes significativos são parte inclusiva, é a maximização da comunicação e este interesse é indiscutivelmente um interesse para a enfermagem.

A Australian Aphasia Rehabilitation Pathway (2014), compilou várias orientações para a prática interventiva na reabilitação da afasia das quais destacamos as seguintes:

- Pessoas com afasia e os seus familiares devem receber informação relativa ao AVC e afasia, de forma a compreender a sua situação, e necessidades, através de linguagem adaptada ou estilos de comunicação necessários;
- O estabelecimento de objetivos deve ser um processo dinâmico, que deve ser reavaliado continuamente, ao longo do cuidado, refletindo o contexto do cliente/família, desejos e possíveis progressos;
- O programa de reabilitação deve ser estabelecido de forma a garantir o envolvimento da pessoa com afasia e da sua família como parte da equipa;
- A pessoa com afasia e o seu parceiro de conversação devem ser convidados a contribuir no planeamento e execução do programa de reabilitação;
- A reabilitação da afasia deve ser: (I) construída em função das necessidades da pessoa e da natureza das suas dificuldades comunicacionais; (II) dirigida para o impacto da afasia nas atividades funcionais diárias, na participação e qualidade de vida, incluindo ainda o impacto nos relacionamentos, vocações e atividades de lazer; (III) dirigida para as necessidades dos cuidadores familiares; (IV) incluir informação orientada para as necessidades de ambos (pessoa com afasia e cuidador); (V) incluir o treino comunicacional do parceiro.
- A pessoa com afasia e a sua família deve ser provida de estratégias de adaptação e autogestão;
- Profissionais de saúde devem considerar condicionantes socio culturais e linguísticos potencialmente impactantes para os cuidados prestados.

Estas orientações, à semelhança de alguns estudos desenvolvidos, reconhecem os familiares cuidadores de pessoas com afasia, as suas necessidades particulares, dificuldades e barreiras, como parte estruturante dos programas de reabilitação (Grawburg [et al.], 2013; Johansson, 2012; Panhoca e Pupo, 2009; Wilkinson e Wielaert, 2012). Todavia, persiste uma emergência de trabalhos científicos que produzam dados relativos sobre esta experiência - que vivências, que perceções, que necessidades? - e subsidiem a prática dos profissionais de saúde (Howe [et al.], 2012; Johansson, 2012; Nätterlund, 2010;).

Apesar de não se reconhecer diretamente o impacto da afasia no seio familiar, a Mesa do Colégio de Especialidade de Enfermagem de Reabilitação, da Ordem dos Enfermeiros (2014), incita ao desenvolvimento de trabalhos de investigação nomeadamente no âmbito dos processos adaptativos na dependência em contexto domiciliário, mais particularmente referentes à capacitação dos cuidadores nesse ambiente. Petronilho, em 2010, já particularizava a necessidade de se reforçarem competências do familiar cuidador e deste ser considerado como foco de intervenção e investigação, designadamente no caso das doenças crónicas, como nos AVC.

Noutro estudo realizado por Levine e mencionado por Petronilho (2010) sobre a experiência dos cuidadores no cuidar de doentes com lesão cerebral, refere existir uma falta de preparação para a assunção desse papel. Ora, pensa-se que o suporte de que dispõe por parte dos profissionais de saúde e nomeadamente dos enfermeiros encontra-se focalizado nas tarefas relacionadas com a prestação direta de cuidados.

Em suma, os défices comunicacionais secundários a um AVC impõem múltiplas restrições no dia-a-dia e coexistem na maioria das vezes com défices motores, com alterações sensitivas ou emocionais. Os familiares cuidadores, apesar de não vivenciarem esta realidade na primeira pessoa, partilham igualmente as dificuldades, sentem igualmente os constrangimentos, identificam os aspetos positivos e reclamam naturalmente uma resposta para as suas necessidades. O enfermeiro de reabilitação, enquanto elemento de uma equipa multidisciplinar deve abordar e procurar uma resposta assertiva para os reais problemas e, favorecido pela proximidade de que dispõe com as pessoas, designadamente no seu contexto habitual, participar ativamente na construção de um caminho com sentido para as mesmas, com qualidade de vida.

CAPÍTULO 5

DESENVOLVIMENTO DO ESTUDO – OPÇÕES METODOLÓGICAS

Neste capítulo será abordado o contributo do método fenomenológico para a investigação em enfermagem e como os seus pressupostos se refletiram neste estudo em particular. São igualmente explanadas outras opções metodológicas, são definidos os objetivos norteadores desta investigação, são apresentados os seus participantes e atendem-se a considerações éticas.

5.1 FENOMENOLOGIA HEMENÊUTICA – DEFINIÇÃO

Merleau-Ponty (1999), inaugura a sua obra sobre a fenomenologia com a questão “o que é a fenomenologia?” para prontamente defini-la como o estudo das essências, e todos os problemas, segundo ela, resumem-se em definir essências: a essência da percepção, a essência da consciência, por exemplo. Trata-se de uma definição proposta quase meio século após os primeiros trabalhos desenvolvidos pioneiramente por Husserl.

Analisando etimologicamente a palavra fenomenologia verifica-se que deriva do grego e é composta por duas palavras: *phainomenon* que significa discurso esclarecedor e vem do verbo *phainesthai* que significa fazer brilhar, trazer luz, mostrar e *logos* que significa discurso, ciência (Loureiro, 2002). A fenomenologia pode então ser compreendida como a ciência dos fenómenos, daquilo que aparece à consciência, uma ciência que perspetiva o Homem enraizado na existência e da qual não podem ser subtraídas as essências, elas estão lá. Como referem Silva, Lopes e Diniz (2008), a fenomenologia acredita que o mundo é o fenómeno embora seja preciso ser desvelado, descrito o sentido imbuído para assim chegar aquilo que a coisa é (essência). Por outras palavras, a fenomenologia tenta sistematicamente desocultar e descrever a estrutura significativa interna das experiências vividas (Van Manen, 1990).

Se o essencial é aceder aos fenómenos e ao seu significado tal como eles se manifestam, interessa evitar ser conduzido por conceitos e ideia já formuladas, por teorias cristalizadas ou pela pelas vivências e experiências próprias sobre o assunto. Como refere Van Manen (2007), a fenomenologia é um projeto de reflexão sóbria sobre a experiência vivida da existência humana - sóbrio, no sentido de uma reflexão ponderada, e, tanto quanto possível, livre de intoxicações teóricas, prejudiciais e supostas. Mas, a fenomenologia também é um projeto impulsionado pelo fascínio, varrido por uma magia de encantamento pela desvelação, um fascínio com significado.

Após o impulso inicial promovido por Husserl, vários seguidores desenvolveram compreensões e perspetivas diversas sobre a fenomenologia. Merleau-Ponty (1999) identificou contudo quatro qualidades, consideradas como "temas célebres" ou

características comuns a diferentes escolas de fenomenologia. Estas qualidades são a **descrição**, a **redução**, as **essências** e a **intencionalidade**. Segundo o mesmo autor, o objetivo da fenomenologia é a **descrição** de fenómenos; **redução** é um processo que envolve a suspensão ou o “colocar entre parêntesis” os fenómenos de modo que as “coisas em si” possam ser puramente desveladas, algo a que Husserl teria já denominado de *epoché*; **essência** é o significado central da experiência de um indivíduo; finalmente, a **intencionalidade** refere-se à consciência, uma vez que os indivíduos são sempre seres conscientes de alguma coisa.

Quando se observa ainda a tradição da fenomenologia é possível distinguir diferentes tipos de classificação sob três títulos principais: a fenomenologia transcendental, existencial e hermenêutica. Para este estudo em particular, debruçamo-nos sobre a fenomenologia hermenêutica.

A fenomenologia hermenêutica surge como uma proposta de Heidegger, contemplada no livro *Ser e Tempo* (2005). As suas premissas baseiam-se essencialmente na rejeição da ideia de suspender opiniões pessoais e direcionam-se para a narração interpretativa. Com base no pressuposto de que uma redução pura é impossível e na aceitação de interpretações infinitas, orienta para a riqueza da experiência subjetiva e nela encontrar a natureza objetiva e verdadeira das coisas, realizada por um indivíduo. Como define Kafle (2011), a fenomenologia hermenêutica está focada na experiência subjetiva dos indivíduos e dos grupos e numa tentativa de desvendar o mundo, interpretar os fenómenos como experimentados pelo sujeito, através das suas histórias de vida.

Aspetos importantes para a hermenêutica são o contexto (algo que é clarificado reconhecendo a visão que se tem do fenómeno e os sentidos partilhados existentes) e a tradução (desocultação da linguagem do texto numa linguagem compreensível) (Dahlberg, Dahlberg e Nyström, 2008). Para os mesmos autores, “hermenêutica é a ferramenta fenomenológica pela qual compreendemos o ser: o processo hermenêutico, o processo da compreensão e interpretação revela-nos o que está escondido” (2008, p. 74). Assim, se a descrição da experiência vivida é o que caracteriza a fenomenologia, interpretação é o foco da hermenêutica.

5.1.1 TRANSPOSIÇÃO DO MÉTODO FENOMENOLÓGICO PARA A PESQUISA EMPÍRICA EM ENFERMAGEM

Apesar do apoderamento dos investigadores das ciências sociais do método fenomenológico e da sua aplicação nas diferentes áreas de especialização, os filósofos, impulsionadores deste movimento, não apresentaram métodos para a sua utilização

empírica. Então, como questiona Loureiro (2002), porque razão se apoderaram os investigadores? A razão segundo ele, prende-se com o desejo de absorver das pessoas não apenas o observável, o mensurável, mas perceber o seu mundo, as suas vivências e experiências, o que significa viver determinado fenómeno. Van Manen (1990), reforça esta aplicabilidade, afirmando que não é condição ser-se filósofo para realizar investigação fenomenológica hermenêutica, até porque se os investigadores se posicionassem sob um ponto de vista estritamente filosófico, estariam a “praticar” filosofia em vez de investigação.

Na investigação em enfermagem, esta adoção tem como objetivo principal responder a uma das questões clássicas da prática de cuidados de enfermagem, ou seja, a busca do entendimento das necessidades vividas pelos doentes, de modo a responder a essas necessidades de forma efetiva (Loureiro, 2002). Para Norlyk e Harder (2010), a possibilidade de aceder à experiência vivida a partir das descrições das pessoas que vivenciam o fenómeno e partilhar um espaço intersubjetivo de emoções, preocupações, expectativas, parecem ser subjetivos decisivos para que a abordagem fenomenológica se tenha enraizado profundamente na investigação em enfermagem. Loureiro (2002), adianta ainda que a fenomenologia pode promover um entendimento e uma forma de pensar em enfermagem e pensar a própria enfermagem, os seus resultados podem proporcionar ao enfermeiro o significado atribuído à sua ação, o circuito da interação e a partilha que ele estabelece com o doente.

É portanto uma oportunidade de relacionamento, um lugar privilegiado para conhecer profundamente o outro, a natureza dos seus sentimentos e emoções, o sentido que atribuem às experiências vividas, os seus medos e desejos.

Van Manen (1990) subsidia esta transposição referindo que o método fenomenológico visa revelar e descrever estruturas de significado interno da experiência vivida, é a procura do que significa ser humano. Para isto, não interessa a descrição indireta, ou a opinião superficial, o que é verdadeiramente especial, é como os fenómenos são vividos e experimentados, o que sente, as inquietações que borbulham.

Então como transpor os fundamentos da fenomenologia hermenêutica para a investigação em enfermagem?

Um dos aspetos frequentemente abordados em estudos desta natureza, relaciona-se com a noção de método enquanto modelo rígido e profundamente conectado com regras previamente definidas. Van Manen (1990), considera que atendendo à essência dos estudos fenomenológicos, a verdadeira essência consiste na valorização das descrições, no acesso à experiência vivida em detrimento de preocupações com

questões metodológicas. Afirma aliás que, o método da fenomenologia é não ter método nenhum mas antes um conjunto dinâmico de atividades. Pereira (2011) reconhecendo, também, que o contexto atual exige que uma especial atenção seja dada aos métodos e procedimentos (seja o contexto académico, seja o de obtenção de financiamento, ou do reconhecimento do saber entre outras áreas do conhecimento), refere que não deixam de ser propostos quadros de referência que permitam orientar os processos de investigação e ao mesmo tempo garantam a flexibilidade, abertura e não linearidade, características que são necessárias salvaguardar nas abordagens de carácter fenomenológico. Loureiro (2002) corrobora igualmente com a adoção de um conjunto de passos a seguir, não pelo rigor e utilidade do mesmo mas pela possibilidade de orientação e das sucessivas adaptações que podem ser concretizadas.

Descrevem-se, de seguida, as outras opções metodológicas do investigador, uma estrutura orientadora mas baseada igualmente nos princípios basilares da fenomenologia hermenêutica.

5.2 O DESENHO DO ESTUDO

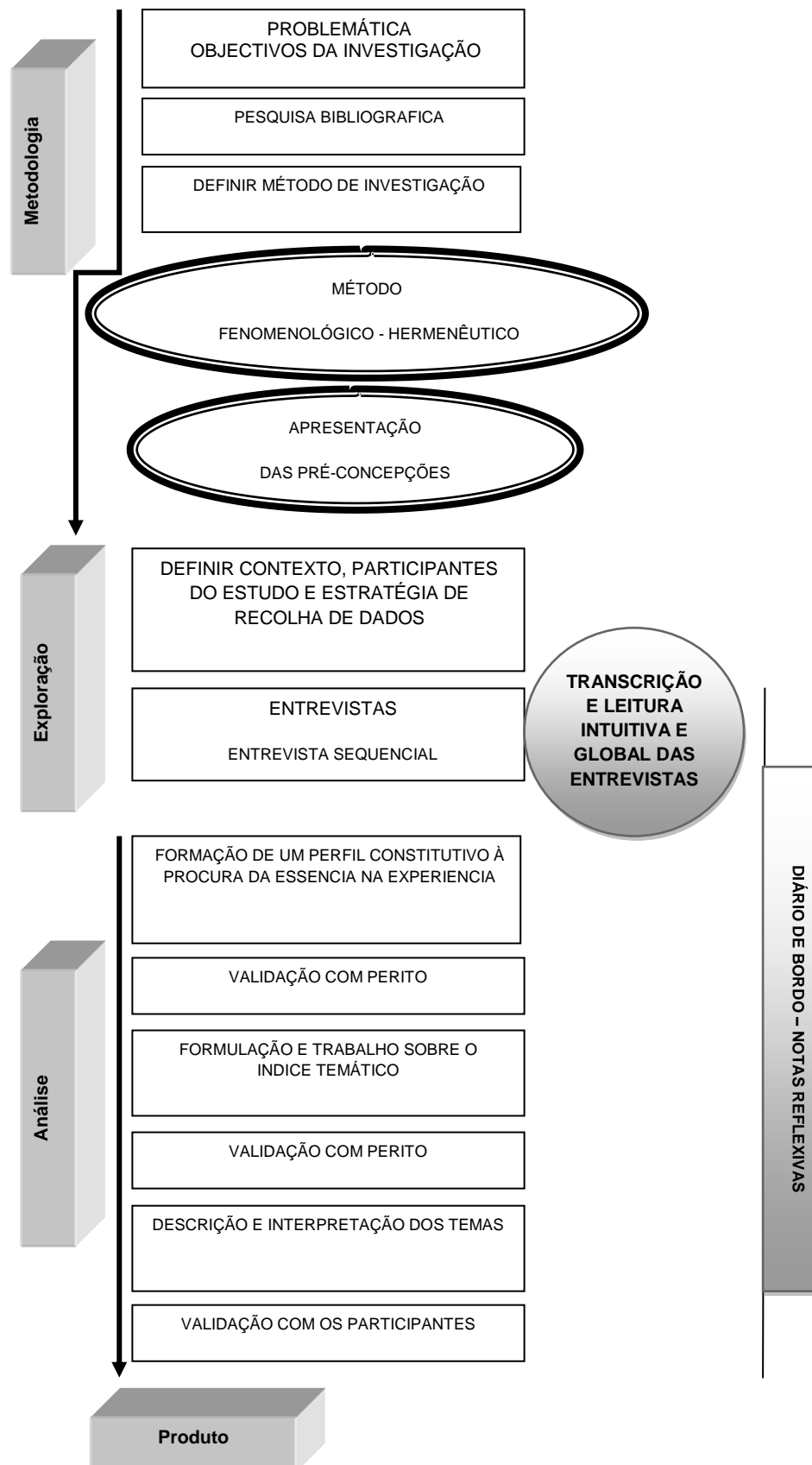
Ao iniciar um processo de investigação, o investigador, idealiza de certa forma o seu percurso, sem no entanto, idealmente, obedecer a planos rigorosos ou matrizes inflexíveis de procedimentos. O desenho do estudo, define-se e redefine-se continuamente, à medida que o investigador emerge na problemática, familiariza-se com a mesma e com os participantes do estudo.

Segundo a metodologia fenomenológica-hermenêutica, adotada neste estudo, e considerando a descrição realizada previamente, a intenção no percurso da investigação é a de se deixar surpreender de manter um estado de abertura perante o fenómeno e de, se necessário, seguir “as coisas em si” em vez de lhes tentar impor uma perspetiva (Munhall, 2007). Assim, depreende-se que a partir da bagagem inicial, com conhecimentos e algumas conjecturas, foram operacionalizadas continuamente várias adaptações e reformulações, de modo a atingir os objetivos propostos.

Neste sentido, tendo por base a linha das opções metodológicas planeadas pelo investigador, foi desenhado o presente estudo, alicerçado numa perspetiva de continuidade e adaptabilidade, à luz do que é anunciado no método fenomenológico-hermenêutico. O desenho do estudo (Figura 2), que seguidamente se apresenta, visa fornecer uma visão esquemática das várias etapas sequenciais e interligadas, percorridas pelo investigador, cumprindo a função de facilitar a compreensão da

articulação entre o método de investigação adotado, as opções metodológicas operacionalizadas e os resultados obtidos.

Figura 2: Desenho do estudo



5.3 DO EMERGIR DO FENÓMENO AOS OBJETIVOS DO ESTUDO

O enquadramento teórico do estudo, apresentado previamente, permitiu contextualizar a complexidade do percurso de edificação de um cuidador familiar informal da pessoa com afasia após um AVC.

Emerge, neste sentido, a necessidade de se conhecer este caminho, de se desenvolver um estudo baseado nos aspetos subjetivos dos cuidadores, das suas expectativas, vivências ou experiências e que se procura fundamentar através da seguinte questão:

“Como é construído o papel de cuidador familiar informal de uma pessoa com afasia após um AVC?”

Com intuito de se responder a esta questão, foram formulados os seguintes objetivos:

- Compreender o sentido da experiência vivida na construção do papel de cuidador familiar informal da pessoa com afasia após um AVC;
- Explorar os efeitos da barreira comunicacional no sistema familiar;

De salientar que os objetivos de um estudo de investigação fundamentam o motivo pelo qual este se realiza (Sampieri, Collado e Lucio, 2013) e funcionam como enunciados norteadores ao longo de todo o percurso.

5.4 O CONTEXTO E OS PARTICIPANTES

A riqueza do método fenomenológico advém da sua proximidade, dos detalhes das pessoas que experimentam o mundo de forma significativa (Loureiro, 2006) e do investigador que se aproxima dessa realidade. A este propósito, a seleção de pessoas que possam documentar detalhadamente e livremente o fenómeno em estudo é um requisito essencial.

Neste sentido, Fortin (2009), define população como um conjunto de pessoas com características comuns e amostra como uma fração dessa população sobre a qual se faz o estudo e que portanto, deve ser representativa dessa mesma população. No entanto, Sampieri, Collado e Lucio (2013), advertem que em estudos de natureza qualitativa a amostra deve ser intencional e não ser necessariamente representativa da população estudada. Isto também é verdade para as questões de generalização, não sendo esse o

intuito de uma investigação com esta natureza pelo que a determinação probabilística da amostra e, logo, o seu tamanho, não é relevante.

O tipo de amostra utilizado com maior regularidade é a amostra intencional por casos tipo (Loureiro, 2006). Neste caso, o investigador utiliza o conhecimento que tem sobre a população e pinça deliberadamente os participantes que farão parte do estudo. Depende portanto de procurar intencionalmente quem vive o fenómeno em interesse e de quem seja capaz de o comunicar.

Para este estudo em particular, e atendendo aos pressupostos já enunciados, a população do mesmo refere-se aos cuidadores familiares informais de uma pessoa com afasia, após um AVC. De forma a maximizar a possibilidade de obter descrições ricas e precisas sobre o fenómeno e considerando, continuamente os objetivos propostos para esta investigação, definiram-se alguns dos critérios relacionados com a pessoa dependente e com o cuidador familiar informal – critérios de inclusão na amostra.

No que diz respeito aos critérios de seleção relativamente às pessoas dependentes, consideraram-se:

- Pessoas adultas que, anteriormente ao AVC e à afasia, geriam a sua vida diária de forma autónoma;
- Pessoas com afasia de etiologia adquirida, secundária a um AVC;
- Pessoas que após a alta regressaram ao seu domicílio ou ao domicílio do cuidador familiar informal identificado;
- Pessoas que, após a alta, necessitem ou necessitaram diariamente da ajuda de um cuidador familiar informal.

No que respeita aos cuidadores, consideraram-se os seguintes critérios:

- Cuidadores familiares informais adultos;
- Disponibilidade e acordo para participar no estudo e para partilhar a sua experiência.

Por razões de ordem prática relacionadas com a execução do presente estudo, a seleção dos participantes, circunscreveu-se ao distrito de Viana do Castelo, quer pelo conhecimento que se possui deste contexto social e cultural, quer por ser o local de

trabalho do investigador, o que facilitou o acesso aos mesmos, o processo de colheita de dados e a rentabilização do tempo disponível para a sua realização.

A saturação dos dados surge frequentemente associada ao tamanho da amostra ou ao número de participantes de um estudo. Num estudo de natureza qualitativa e neste caso, fenomenológica, este número geralmente é mais reduzido considerando o volume de dados verbais obtidos, o contacto íntimo, intenso e prolongado, programado com os seus participantes (LoBiondo-Wood e Haber, 2001). Loureiro (2006) adverte que a credibilidade de um estudo fenomenológico está intimamente relacionada com a natureza da temática e com o método elegido pelo seu investigador para a colheita de dados.

Assim, para este estudo em particular, participaram sete cuidadores, cuja caracterização sumária e descrição do seu perfil será apresentada posteriormente (Quadro 4 e Apêndice III respetivamente).

Considerando o tipo de amostragem previamente referido, todos os participantes foram selecionados intencionalmente: seis deles foram localizados com ajuda de intermediários, pessoas em comum, com conhecimentos sobre o tipo de estudo que estava a ser desenvolvido, que facilitaram e promoveram o encontro entre participantes e investigador; uma participante foi incluída no presente estudo acidentalmente, a descrição e expressão do fenómeno foi feita, ocasionalmente, de forma tão clara e iluminadora que fez todo o sentido incluir a riqueza das suas vivências deste estudo.

5.5 O ACESSO À EXPERIÊNCIA VIVIDA

Para aceder à experiência vivida dos participantes é necessária a seleção de determinadas técnicas de colheita de dados. O método elegido pelo investigador deverá auxiliá-lo na descoberta de novos fenómenos ou no aprofundamento dos já existentes, pelo que, a sua adequação é relevante (Fortin, 2009).

Neste estudo em particular, e considerando a descrição retrospectiva das experiências vividas que o baseia, considerou-se a entrevista em profundidade como a estratégia mais ajustada. As entrevistas em profundidade permitem desenvolver uma compreensão profunda dos fenómenos humanos e, ao mesmo tempo, facilitam o desenvolvimento de relacionamentos com os participantes, tornando possível explorar o sentido que estes atribuem às suas experiências (Munhall, 2007). Cohen, Kahn e Steeves (2000), reforçam

a aplicabilidade das entrevistas em profundidade na abordagem fenomenológica-hermenêutica referindo que, a compreensão que as pessoas desenvolvem do seu mundo, está usualmente contida nas narrativas ou histórias que contam, primeiro a si próprias, depois à família, amigos ou outros atores sociais presentes nas suas vidas por fim, a qualquer cientista social que lhes venha perguntar.

Considerando-se estes pressupostos, perspetiva-se que a entrevista dita fenomenológica, ultrapasse o desenrolar de perguntas e respostas e pressuponha um diálogo espontâneo, uma relação sincera entre o entrevistador e o participante. Contudo, para este estudo em particular, foi desenvolvido um guia orientador (Apêndice I), um conjunto de tópicos e pontos hipotéticos que o recordassem de alguns conteúdos a abordar.

A primeira entrevista realizada foi conduzida de forma mais estruturada do que o idealizado numa abordagem fenomenológica-hermenêutica. Após a transcrição e leitura intuitiva da mesma, concluiu-se que em diversos momentos foram feitas descrições superficiais sobre as vivências e o que o sentido particular atribuído às mesmas não era passível de ser apreendido. Desta forma, e considerando um estudo deste cariz passível de constante adaptação, foi realizada uma entrevista sequencial a esta participante. Apesar do objetivo primário desta segunda entrevista ter sido a exploração aprofundada das vivências da participante, foi igualmente possível integrar a dimensão temporal, uma análise, não programada, do efeito do fator tempo no fenómeno em estudo.

Neste segundo encontro, à semelhança dos seguintes, o investigador procurou perscrutar abertamente a experiência vivida, sem a dependência a um guia rígido e controlador. Geralmente os encontros principiaram por um período mais descontraído onde se procurava obter uma descrição mais genérica do perfil do participante, características percebidas da sua personalidade ou motivações. Na sequência deste momento, era colocada uma questão aberta, um convite nos seguintes termos: “É capaz de me explicar como cuida do seu familiar, tendo ele dificuldades na comunicação?”; “Ainda se lembra de como era cuidar do seu familiar?”; “Agora que já passaram alguns meses da última entrevista, o que sente agora no cuidado ao seu familiar?”. A partir deste período, as entrevistas foram conduzidas de forma a explorar as experiências vividas, consideradas mais clarificadoras dos objetivos delineados para o estudo, testemunhando as respostas dadas, aprofundando detalhes, solicitando exemplos ou recorrendo a técnica de feedback. Estes encontros, iniciaram-se, então, com questões amplas orientadas para o fenómeno em estudo e, seguidamente, revelando um profundo interesse pela história do outro, e

numa postura de abertura perante a novidade, foram conduzidos em função das experiências descritas, de histórias particulares, impassíveis de prever.

Smythe [et al.] (2008) consideram que ir para uma entrevista com um espírito de controlo é congelar o espírito fenomenológico, o importante é estar presente, estar aberto, estar atento, seguir o que surgir e aguardar o momento de compreender.

Especial cuidado foi dado ao final de cada entrevista, realizando o que Wengraf (2001) denomina de “*instant debriefing*” – uma análise ao interrogatório imediata. Neste momento, foram realizadas notas de campo, um diário de bordo onde foram escritas e descritas as primeiras impressões de toda a informação recebida. Segundo o mesmo autor, o registo da experiência da entrevista, das memórias e ideias que sobressaíram, é vital para a sua análise subsequente.

O local para a realização das entrevistas foi definido em função da preferência dos participantes, apelando que privilegiassem locais em que se sentissem confortáveis, quer pelas condições físicas quer pela comodidade para falar livremente sobre experiências significativas da sua vida. A maioria selecionou a sua casa para este momento e apesar desta opção ter sido eleita pelos participantes, favoreceu o desenvolvimento deste estudo, quer pela sensação de privacidade e conforto gerada, quer pela imagem da habitação que facilita o acesso a memórias destes cuidadores, imagens relacionadas com o fenómeno em estudo.

As entrevistas foram gravadas em suporte áudio, após consentimento informado dos participantes (Apêndice II), e a sua duração variou entre os quarenta minutos e os noventa minutos, tendo ocorrido no período compreendido entre Fevereiro de 2015 e Março de 2016.

5.6 DAS ENTREVISTAS À DESCRIÇÃO E INTERPRETAÇÃO DA INFORMAÇÃO – PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE

Após a realização das entrevistas, procedeu-se à sua audição integral seguida da sua transcrição completa e leitura atenta e intuitiva, com o objetivo de captar um sentido global. Este procedimento foi realizado integralmente pelo investigador, enquanto atividade intencional e relevante para a análise das informações recolhidas. Cohen, Kahn

e Steeves (2000), enfatizam igualmente esta etapa referindo que a sua realização não pode ser delegada a outros como acontece frequentemente noutra tipo de abordagens.

A gestão da informação recolhida foi genericamente influenciada pelas leituras de Cohen, Kahn e Steeves (2000), Loureiro (2002) e Van Manen (1990), nomeadamente na construção das narrativas, na formação de um perfil constitutivo à procura da essência na experiência, na formulação e trabalho sobre um índice temático e na descrição e interpretação dos temas. O resumo dos procedimentos adotados para satisfazer estas etapas, baseado nos autores supracitados, encontra-se exposto seguidamente (Quadro 3).

Quadro 3: Descrição das etapas percorridas para a interpretação da informação

ETAPA PRINCIPAL	CONTEÚDO
Leitura intuitiva, repetida e global da informação	Foi apreendido o sentido e o significado da vivência dos participantes numa perspetiva global.
Formação de um perfil constitutivo à procura da essência na experiência	<ol style="list-style-type: none"> 1. Identificadas declarações, expressões das narrativas consideradas temáticas e reveladoras para a compreensão da experiência – unidades naturais de significado; 2. Atribuídos significados a partir das unidades naturais de significado; 3. Reduzidas as significações atribuídas a partir das unidades naturais de significado em temas centrais; 4. Formulada uma lista de afirmações não repetidas, que descreviam o significado da experiência de cada participante, por temas centrais – perfil constitutivo.
Formulação e trabalho sobre um índice temático	<p>Os perfis constituintes de cada participante foram usados como base para a construção de um índice temático – de todos os participantes;</p> <p>Foi constituído um conjunto de temas para interpretação: Carreira: cuidador familiar informal; A vivência da perda; O “Eu”, o “Outro” e o “Nós” – o dia-a-dia com a afasia e Um percurso pelo cuidar construído com os “outros”.</p>
Descrição e interpretação dos temas	Explicado o significado atribuído ao fenómeno sob estudo a partir das áreas temáticas identificadas, através da escrita. Recorreu-se aos discursos reais dos participantes, às reflexões pessoais realizadas no diário de bordo e a diferentes perspetivas e teorias evocadas na literatura existente. Posteriormente e após validação dos resultados junto dos participantes, foram igualmente incluídas algumas das sugestões obtidas.

Ao longo de todo este percurso de análise foram promovidos momentos de validação, isto é, recorreu-se a um especialista com larga prática de investigação e na orientação de trabalhos de investigação. A função deste destinou-se em avaliar todos os procedimentos desde a formação das unidades naturais de significado até à interpretação dos temas, questionando criticamente, propondo perspetivas alternativas, contestando a adequação das descrições realizadas. Finalmente, e como previamente referido, retornou-se junto a dois participantes do estudo e expôs-se a descrição e interpretação realizada de modo a que esta fosse também validada pelos mesmos. Segundo Loureiro (2002), a validação consiste numa das principais fases do trabalho metodológico e consiste na verificação, pelos participantes, dos achados obtidos a partir das suas descrições.

5.7 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

A investigação, quando aplicada a seres humanos, deve atender continuamente a princípios éticos. Segundo a Declaração de Helsínquia (Declaração de Helsínquia da Associação Médica Mundial, 2013), aliada à intenção de gerar conhecimento deve salientar-se, de forma privilegiada, a preservação da vida, da saúde, da dignidade, da integridade, do direito à autodeterminação, da privacidade e da confidencialidade da informação pessoal dos participantes.

No entender de Fortin (2009), as questões éticas deverão percorrer todo o percurso do trabalho de investigação. Para este estudo em particular foram consideradas e cumpridas as seguintes exigências éticas:

- **Acesso ao contexto e aos participantes** – todos os procedimentos do estudo foram realizados após aprovação do mesmo pela Comissão Técnico-científica da ESS do IPVC. O acesso aos participantes e o contacto inicial com os mesmos foi mediado por pessoas de referência, sem que houvesse necessidade de aceder a processos clínicos confidenciais. O contacto telefónico, para a programação dos encontros, foi fornecido pelas pessoas de referência, após uma confirmação inicial da vontade dos participantes em colaborar no estudo.

- **Relação com os participantes e o acesso à informação** – foi elaborado um consentimento informado baseado nas orientações de Cohen, Kahn e Steeves (2000), que previamente a cada entrevista, foi explicado e assinado por cada participante. No referido consentimento constava: o objetivo pelo qual era solicitada a participação, o procedimento genérico do estudo, os riscos e benefícios que poderiam incorrer, a possibilidade de desistência a qualquer momento, o contacto de referência do investigador, o carácter voluntário do estudo, a garantia de ausência de custos associados e de confidencialidade durante todo o processo. Deste modo foram assegurados os princípios de beneficência, respeito pela dignidade e de justiça, enumerados por Cunha, Meireles e Queirós (2007).

No relacionamento com os participantes procurou estabelecer-se uma relação de confiança, de respeito contínuo pelas experiências e vivências relatadas, minimizando possíveis desconfortos. Optou-se por uma abordagem mais conversacional, enfatizando este aspeto mais informal com o participante de modo a que este não sentisse qualquer espécie de pressão ou de responsabilidade em responder a possíveis expectativas. Sempre que eram verbalizadas situações declaradamente mais incómodas e perturbadoras era proposto interromper a gravação ou a entrevista o que acabou por não acontecer.

- **Tratamento da informação e apresentação dos resultados** – atendendo ao princípio da confidencialidade supracitado, o nome dos participantes foi substituído assim como qualquer informação que pudesse concorrer para a sua identificação. Os participantes foram informados do propósito final deste estudo, da elaboração do trabalho de dissertação e da sua exposição.

CAPÍTULO 6

DESCRIÇÃO E INTERPRETAÇÃO DOS RESULTADOS – A EXPERIÊNCIA VIVIDA

Neste capítulo acede-se à experiência vivida dos participantes, ou seja, apresentamos os resultados obtidos através do instrumento de recolha dos dados e evocamos o diário de bordo realizado continuamente, o que, conjuntamente, permitiu a compreensão e interpretação do fenómeno em estudo.

Principiamos por expor uma caracterização sucinta e global dos sete participantes que contribuíram com os seus discursos (Quadro 4). Considerando que um estudo fenomenológico se baseia em experiências particulares e contextualizadas, apresentamos também, um perfil de cada participante que contempla as suas características mais marcantes, circunstâncias genéricas e motivações que poderá ser consultado no Apêndice III.

No que diz respeito à apresentação dos dados e de forma a facilitar a sua compreensão pelo leitor, foi elaborado um quadro síntese (Quadro 5) com os quatro temas que emergiram pela voz dos participantes e principais significações atribuídas, relacionadas com os mesmos. Cada subcapítulo exposto seguidamente ao quadro síntese, corresponde a um dos temas e previamente à sua descrição e interpretação é igualmente exposto um quadro resumo, com igual intuito de facilitar a sua compreensão.

No Apêndice IV é possível consultar o perfil constitutivo das entrevistas de cada participante onde se encontra sintetizada toda a informação natural obtida dos mesmos.

6.1 CARACTERIZAÇÃO DOS CUIDADORES E DAS PESSOAS DEPENDENTES

Quadro 4: Caracterização sucinta dos cuidadores e das pessoas dependentes

DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS					DADOS RELATIVOS AO PAPEL COMO CUIDADOR		
Cuidador	Idade (anos)	Estado civil	Habilitações literárias	Morada (rural/urbana)	Relação cuidador/pessoa dependente	Tipo de afasia e idade da pessoa dependente	Tempo como cuidador
Alice	53	Casada	12º Ano	Rural	Filha	Afasia de Broca; 89 anos	2 anos
Esperança	76	Casada	1º Ciclo	Rural	Esposa	Afasia de Broca; 79 anos	5 meses
Inês	55	Casada	12º Ano	Rural	Nora	Afasia de Broca; Faleceu com 84 anos	5 anos
Clara	30	Solteira	9º Ano	Rural	Filha	Afasia de Broca; o pai tem 70 anos e a mãe faleceu com 69 anos	15 anos
Maria	70	Casada	1º Ciclo	Rural	Esposa	Afasia de Broca; 75 anos	4 meses
José	68	Casado	1º Ciclo	Rural	Esposo	Afasia Global; 68 anos	2 meses
Helena	71	Casada	1º Ciclo	Rural	Esposa	Afasia de Broca; 74 anos	1 ano

Considerando as características sociodemográficas, contempladas no Quadro 4, aquando da realização das entrevistas, verifica-se que são, na sua maioria, cuidadores do sexo feminino, apenas um dos entrevistados era do sexo masculino, com idades compreendidas entre os 30 e os 76 anos, a média de idades é de 60 anos. Estes dados confirmam os dados fornecidos por Hoffman e Rodrigues (2010) ao atribuírem uma maior representatividade dos cuidados às mulheres e situarem os cuidadores familiares, predominantemente, numa faixa etária superior aos 50 anos.

São essencialmente os cônjuges que assumem em primeira instância o papel de cuidador principal, seguidos das filhas e por último da nora. Uma vez mais, um dado verificável e comprovado no estudo de Pereira e Filgueira (2009) que admitem haver uma certa linha

orientadora na assunção do papel de cuidador, encimada, na sua grande maioria pelo cônjuge.

A totalidade dos participantes reside numa zona rural, quatro tem o ensino básico, um o 9º ano e dois concluíram o ensino secundário. Pereira e Filgueira (2009) afirmam também que os cuidadores familiares são habitualmente pessoas com o ensino básico e Sousa e Figueiredo (2007), assumem uma tendência favorecedora ao cuidado de um familiar no domicílio em ambiente dito rural.

Relativamente às características da pessoa cuidada, verifica-se que seis delas têm afasia de Broca e uma afasia global. Este diagnóstico diferencial foi obtido a partir das descrições fornecidas pelos cuidadores e da avaliação dos diferentes parâmetros, propostos na classificação já mencionada de Matos (2012): a fluência do discurso, a nomeação de objetos, a compreensão de ordens simples e a repetição de palavras. Esta classificação foi efetuada pelo investigador aquando do primeiro encontro com os participantes uma vez que os mesmos não possuíam conhecimentos sobre o conceito de afasia e sobre o tipo de afeção do seu familiar.

Importa salientar que o tempo como cuidadores familiares varia entre 2 meses, o mínimo e 15 anos, o máximo.

6.2 TEMAS E PRINCIPAIS SIGNIFICAÇÕES ATRIBUÍDAS

QUADRO 5: Temas e principais significações atribuídas

TEMAS	SIGNIFICAÇÕES
A carreira do cuidador familiar informal	<ul style="list-style-type: none"> • O(s) Tempo(s): tempo roubado; tempo facilitador; a incerteza do tempo provir; • Tornar-se cuidador; • O encontro com o “outro” – tentar ajudar;
A vivência da perda	<ul style="list-style-type: none"> • Perda da liberdade – “sentir-se preso”; • Perda do “outro” e a construção de uma nova relação;
O “Eu”, o “Outro” e o “Nós” – o dia-a-dia com a afasia	<ul style="list-style-type: none"> • Perceção sobre o “outro” – barreiras comunicacionais; • Comportamentos e atitudes do “eu”; • Experiências emocionais do “eu”; • A comunicação entre “nós”: desafios no dia-a-dia;
Um percurso pelo cuidar construído com os “outros”	<ul style="list-style-type: none"> • Suporte vivido e sentido durante o cuidar; • Repercussões familiares;

**“Quando alguém encontra o caminho precisa ter coragem
suficiente para dar passos errados.**

**As decepções, as derrotas,
o desânimo são ferramentas que Deus utiliza
para mostrar a estrada.”**

Paulo Coelho ²

6.3 A CARREIRA DE CUIDADOR FAMILIAR INFORMAL

O conceito de “carreira do cuidador familiar informal” inspira-se no trabalho desenvolvido por Lage (2007) que o utiliza para descrever um processo ou trajetória do cuidado que ocorre, particularmente, em situações que implicam cuidados a longo prazo. Cuidar informalmente de um familiar é portanto uma carreira contínua, marcada habitualmente por um início súbito e que evolui sucessivamente através de várias etapas e distintos momentos. Lage (2007), refere igualmente que a progressão do cuidado ao longo do tempo é influenciada tanto por fatores objetivos, como as características da pessoa cuidada e as capacidades do cuidador, mas principalmente pela avaliação subjetiva que este faz da experiência.

A partir dos reais discursos dos cuidadores emergiram as seguintes significações anexadas a esta carreira, que poderão ser visualizadas esquematicamente no quadro seguinte (Quadro 6) e serão explanadas, individualmente, posteriormente.

Quadro 6: A Carreira do Cuidador Familiar Informal

TEMA		SIGNIFICAÇÕES
A carreira do cuidador familiar informal	O(s) Tempo(s): tempo roubado; tempo facilitador; incerteza do tempo provir;	<ul style="list-style-type: none">• Tempo roubado• Tempo facilitador• Incerteza do tempo provir
	Tornar-se cuidador	<ul style="list-style-type: none">• O nascimento de um novo papel• Desencontro com o projeto pessoal• Sentir-se reconhecido
	O encontro com o “outro” – tentar ajudar;	<ul style="list-style-type: none">• “Tomar o outro a cargo”• Assumir a vida do “outro”

² In Brida, 1990

O(s) Tempo(s): Tempo roubado; Tempo facilitador; Incerteza do tempo provir

As questões relacionadas com o tempo, e com a experiência do mesmo pelos cuidadores familiares, foi um aspeto frequentemente abordado durante as suas descrições. De facto, durante a validação dos resultados junto dos mesmos foi referido que não tinham a perceção consciente da sua importância no quotidiano mas, que na realidade, o tempo traz a segurança que depositam em cada cuidado, traz o peso de um papel exigente, leva uma vida através dos dias, sem dar conta, quando param para refletir já passaram meses e anos e sentem-se presos a uma situação que não sabem quando irá terminar.

Tempo roubado

O tempo é subitamente “perdido”, perde-se o controlo daquilo que se têm como garantido, das atividades rotineiras, da liberdade de se poder escolher como ocupar o dia e substitui-se o “meu tempo” pelo “tempo do outro” ou pelo “tempo com o outro”.

“(...) tinha o meu tempo... (...) Oh (tempo) para fazer as minhas coisas, arrumar a casa, tratar do marido que também faz falta (risos), do meu jardim, gosto muito de ir para o jardim, é a minha terapia, ir para lá tratar das plantas, plantar umas coisas aqui, outras ali, se pudesse ficava o dia todo lá, mesmo quando chove estou lá... e entretenho-me assim, com essas coisas...” **(Alice)**

“Até ao meio-dia tenho-o na cama e depois algumas vezes à tarde, digo aos meus filhos que o levem para Vila, para eu aliviar...ganho um bocadinho... mas à noite ele vem outra vez!” **(Maria)**

O tempo, como refere García (2010), é expropriado, o uso que dele se fazia já não é uma decisão inteiramente solitária, centraliza-se no outro e nas suas necessidades, é necessário cumprir tarefas e estabelecer novas rotinas.

“(...) ando perto, nos tínhamos uns campos lá em cima, esses deixei, tive que deixar porque consumia mais tempo, temos só estes aqui e pronto como são perto de casa é mais fácil, não vou com o tempo todo, isso não, o tempo é contado, às vezes vou para o campo e venho a casa ver campo está, volto para o campo mais um bocado e venho outra vez e tem que ser assim.” **(Esperança)**

García (2010), refere que o tempo dedicado pelos cuidadores é variável em função de várias condicionantes: o género, o tipo de relação que se tem com a pessoa cuidada, a idade, ocupação laboral ou não, presença ou ausência de outro tipo de apoio e nível de incapacidade da pessoa cuidada. Contudo, apesar desta ampla variabilidade de

condicionantes está profusamente reconhecido que o cuidado informal tem importantes consequências na vivência do tempo cotidiano.

O tempo é um dos aspetos mais teimosamente abstratos e concretamente relevantes da vida humana (Pollio, Henley e Thompson, 2006). Encontra-se constantemente difuso na nossa consciência quotidiana, marcado através de relógios ou calendários. Contudo, existe uma dimensão temporal que ultrapassa os minutos e as horas. Para Costa e Medeiros (2009), existe um tempo vivido, um tempo que não pertence, pois, às coisas do mundo, e sim, à extensão do próprio espírito, que na experiência quotidiana o vivencia e o mede, determinando a sua duração com base em outras durações memorizadas.

A experiência deste tempo pode ser reconhecida na descrição de Alice, um tempo que ultrapassa o cronológico e se instala no campo do “tempo de ansiedade” (Chapman in Pereira, 2011).

“Sinto-me cansada, isso sinto, parece que estou sempre a fazer ginástica, não vale a pena ir para o ginásio (risos). Uma pessoa anda sempre de um lado para o outro, vou por a roupa a estender, venho para dentro ver se está no sítio, vou fazer a cama num instante e desço logo para ver... e é assim a minha vida, de um lado para o outro, é tudo à pressa, sempre a correr, sempre a correr e claro que isto cansa.” **(Alice)**

É perceptível a pressa, a ansiedade pela necessidade de controlar através do estabelecimento de rotinas, do planeamento constante, de certa forma antecipar/prever o futuro e agir em consonância. Trata-se igualmente de uma estratégia delineada, uma forma de criar hábitos e rotinas que podem cristalizar o cuidador, como refere Pereira (2011), na prisão do “presente”, não admitindo para si o gozo de outro tempo que não o dedicado à pessoa dependente. Esta questão da liberdade e do “sentir-se preso” será abordada com mais detalhe no seguinte tema.

O estabelecimento de rotinas e hábitos, associado à necessidade de controlo e gestão do tempo, pode efetivamente ser uma estratégia para responder, inicialmente, à multiplicidade de demandas. Todavia, este tempo repetitivo e monótono, oprime pela repetição dos dias, das tarefas, do confinamento a um mesmo espaço pelo que não se constituem, por si só, como estabilizadoras.

“(Diferenças após 10 meses) Assim de diferença, não estou a ver, a minha vida é a mesma, é sempre a mesma coisa. (...) Se calhar sinto mais o cansaço, é isso que noto mais, é o cansaço enfermeira, é o peso que tenho pregado às pernas, às costas e à cabeça, à cabeça também...” **(Alice)**

De um modo geral, García (2010), admite que o cuidado a uma pessoa dependente tem como consequência um maior sentimento de sobrecarga e uma maior consciência do tempo como um recurso escasso. Este sentimento reflete-se igualmente em diversas áreas como: menos tempo para atividades de ócio e lazer (referido por Alice, Esperança e Maria), inibição dos relacionamentos sociais (verbalizado igualmente por Alice) e impacto nas relações familiares nomeadamente percepção de culpa pela escassez de tempo (Alice e José).

Tempo facilitador

Se por um lado se perspetivou o tempo vivido frequentemente como repetitivo, monótono e provocador de alguma sobrecarga no cuidador, ele pode igualmente ser considerado como facilitador ou promotor de certa estabilidade.

“As pessoas ficam muito espantadas por eu a perceber, até a minha irmã às vezes quando está com ela diz-me “Oh Alice, anda cá ver o que a mãe quer”, coitada, ela fica aflita (a irmã) também não esta muito tempo com ela, também é normal... olha eu, depois de tanto tempo, a ouvir sempre a mesma coisa, mal seria se não nos entendêssemos.” **(Alice)**

A proximidade que é única entre o cuidador e o seu familiar dependente, o vínculo que é estabelecido, subsidia o cuidador com recursos e experiências insubstituíveis que outras pessoas não são capazes de alcançar. Para Silva (2014), a vinculação é a ligação afetiva íntima e próxima com dependência mútua, que se sustenta na convicção de que esta se prolongará temporalmente. Assim, se por um lado se pode assistir a uma situação de relacionamento fusional e de dependência mútua, por outro, o cuidador encontra-se numa posição de vantagem, com a possibilidade de desenvolver comportamentos adaptativos proporcionados pela proximidade, pelo contato constante.

Incerteza do tempo provir

A carreira de cuidador familiar é, contrariamente a outras carreiras, principiada por um momento súbito e inesperado. Do mesmo modo, o próprio vivenciar do papel, dia-a-dia, o confronto com uma realidade na qual não se vislumbra um término perfeitamente definido, a indefinição do futuro, pode induzir um estado de permanente incerteza e, logo, de angústia.

“(...) eu não sei quanto tempo ela vai durar (novamente com lágrimas nos olhos) isso custa-me muito, até evito pensar muito nisso mas pronto, não quero pensar não mas, mas... uma pessoa tem muito tempo para isso (...)” **(Alice)**

“(...) ela não queria ir para o lar, e eu também nunca pensei nisso, a verdade é que nunca se pensa nisso, eu sei disso mas eu não sei se consigo enfermeira, não sei aguento, isto não é vida, e é o que mais peço, muita força e saúde para cuidar da minha mulher e que Deus permita, eu nem quero pensar nisso, a minha irmã as vezes puxa o assunto mas eu não tenho, não tenho coragem nem para pensar nisso...” **(José)**

Para Pereira (2011), a experiência de altos níveis de incerteza é um sentimento comum aos “cuidadores inesperados” e relaciona-se, frequentemente, com a falta de informação, em tempo adequado, sobre as condições da pessoa dependente, o seu prognóstico ou o seu potencial de recuperação.

Estes momentos de incerteza relativamente ao futuro constituem-se, como recursos orientadores para a prática dos enfermeiros – capacitar o cuidador para o “controlo do tempo” através de informações, de referências, estabelecendo objetivos e gerindo as expectativas, alterar a perceção das circunstâncias para melhor gerir o cuidado ao outro e fortalecer a confiança do cuidador (Smith [et al.], 2004; Turney, 2014).

Esta questão da incerteza vivida foi um dos pontos de reflexão mencionados no diário de bordo relativo à descrição de Alice. Perante a incerteza relativamente ao futuro, surgiu a seguinte questão – “Como é possível assegurar uma adaptação ao papel de cuidador efetivo e seguro, se se trata à partida de uma situação “injusta”?” Passa-se a explicar, “de acordo com a definição de transição, segundo Meleis (2007), existe um início e um fim associados a estes eventos, em que no final se perspetiva uma estabilidade, um equilíbrio e bem-estar, uma adaptação perante a nova condição. O sentimento de injustiça surge, perante a vulnerabilidade desta cuidadora, perante a instabilidade constante que existe no papel que desempenha e que faz com que os conceitos de estabilidade e bem-estar, pareçam uma utopia (Excerto do Diário de Bordo – Dezembro de 2015).

Para esta questão, Pereira (2011) responde que, o objetivo primordial não será a estabilidade enquanto momento permanente, uma vez que se reconhece a incerteza do tempo, as possíveis mudanças e pontos de desequilíbrio, mas sim, aumentar a tolerância do cuidador, a sua resiliência perante essa instabilidade.

Do mesmo modo que se fala na incerteza do futuro relacionada com a indefinição de um limite para o desempenho do papel de cuidador, a mesma incerteza reflete-se em pensamentos sobre a previsibilidade do fim de vida do seu familiar ou sobre o momento após o cuidado.

“(...) fico a pensar, depois, e que não aconteça tão cedo, se Deus quiser, quando a minha mãe já aqui não estiver não sei como vai ser, isso é que me assusta, e depois?! O que é eu vou fazer?! Já estou tão agarrada a ela. Mas seja o que Deus quiser.” **(Alice)**

Para Ume e Evans (2011), a última fase do cuidado, ou o pós-cuidar, é um período distinto mas igualmente importante e stressante, e embora seja reconhecido como tal, não tem sido alvo de grande interesse.

Tornar-se cuidador

Previamente, admitiu-se o tempo vivido, a escassez do tempo, o tempo facilitador ou ainda a incerteza do tempo provir, como fatores estruturantes na abordagem aos cuidadores informais. Supõe-se portanto que é um fenómeno mais ou menos continuado, que poderá perdurar durante um certo período de tempo pelo que sobressai a ideia de carreira, de uma trajetória composta por alguns momentos ou etapas.

O tornar-se cuidador, apesar de aparentemente associado a fenómenos súbitos e inesperados não deve ser perspectivado como um acontecimento único e homogéneo. Como refere Lage (2007), entrar no papel de cuidador informal pode ser lento e insidioso e em muitas circunstâncias, tornar-se uma realidade antes da pessoa ter consciência disso.

Alguns dos momentos e das particularidades associadas ao “entrar” e “vivenciar” do papel serão explanadas seguidamente: o nascimento de um novo papel, os desencontros ao longo da carreira de cuidador e a necessidade de reconhecimento associada a esta vivência.

O nascimento de um novo papel

A complexidade que envolve muitas vezes a definição de quem será o cuidador está longe de se constituir como um processo natural, e é um aspeto determinante nomeadamente para o próprio vivenciar do papel no dia-a-dia. Sabe-se que cerca de 80% dos cuidadores não planearam o seu novo papel (Laham, 2003) e que, para esta assunção, converge um conjunto dinâmico de fatores. Batista [et al.] (2012), referem que habitualmente o núcleo familiar impõe a função de cuidador a quem julga mais apto e/ou disponível, e noutros casos, o familiar assume esse papel por não existir outra opção, podendo gerar um nível elevado de stress, visto que a escolha desta função não foi natural. Este facto pode ser observado seguidamente na descrição de Alice relativamente à escolha ou decisão de se tornar cuidadora ou ainda nos relatos de José e de Helena

que sentiram como que uma obrigatoriedade, levar os seus familiares para o domicílio quando ainda não se sentiam preparados.

“Assumi o papel de cuidadora naturalmente, era a única filha disponível para cuidar da mãe e o lar nunca foi opção. (...) também não havia mais, não tinha muitas pessoas para olhar por ela, mas não é que me custasse (...) Quem cá está é que tem que resolver tudo, as coisas todas... sobra sempre para alguém... eu ainda tenho outra irmã aqui mas ela trabalha e não podia deixar o trabalho, eu só tinha o trabalho de casa, o meu jardim e pouco mais... também ninguém me obrigou a nada, a verdade também é essa, eu é que decidi...” **(Alice e perfil de Alice)**

“Não preparado não me sentia (receber a esposa em casa), nem me sinto mas tive que a trazer, porque ela não podia ficar mais lá (na unidade de reabilitação), tinha que sair, ao acabar aquele tempo temos que sair, disseram logo de início, são três meses, são três meses (...) ora para onde é que a ia levar?! Para mais lado nenhum, tinha que vir para casa. (...) Para estar preparado não sei, ou era dar mais tempo às pessoas, para ver, para uma pessoa se ir preparando (...) Mas se tivéssemos mais tempo, não digo que ficasse mais um mês mas, não sei, que fossem mais dias para irmos lá como foi daquela vez (sessão de ensinos), podia ser que fosse mais fácil...” **(José)**

“(...) eu disse que assim não o levava para casa, não tinha condições, da maneira como ele estava, eu sozinha eu pensava, pensei e disse-lhe, eu pensei, ai agora uma mulher sozinha, que vou fazer eu sozinha? Com ele assim?!” **(Helena)**

Associado ao novo papel surge igualmente uma nova perceção de si como cuidador, é induzida uma postura reflexiva de si, das suas novas responsabilidades, surgem sentimentos de incerteza – “sou ou não bem-sucedido” e adota-se uma postura de solicitude perante o outro, uma postura que não prejudique o seu familiar.

“(...) eu pensava que não ia conseguir, e depois como é que ia ser?! Eu levava-a para casa e depois se ela não comesse comigo?! Ia ter que chamar alguém só para lhe dar de comer não?! Que vergonha! (risos) (fala mais baixo) eu até tinha medo do que iam pensar de mim “olha a mãe não gosta da filha” eu sei lá (...)” **(Alice)**

“Foi muito difícil, quando veio para casa, Jesus, eu só pedia a Deus que me ajudasse porque vi as coisas mal paradas... eu não tinha medo de estar com ela mas não sei, tinha medo que lhe acontecesse alguma coisa e ela estava à minha responsabilidade (...)” **(Alice)**

“Pronto eu fazia aquilo que achava melhor para ela, até podia nem ser, eu até a podia pensar que a deixava muito direita, muito bonita e até podia não estar mas isso (...) eu sabia que não fazia as coisas por mal, nunca pensei no mal dela e tentava deixá-la sempre o melhor que pudesse (...)” **(Inês)**

“Fiquei do avesso fiquei, foi a vida virada do avesso em tudo, não queria acreditar no que me estava a acontecer, eu nunca me tinha visto assim nessa situação e uma pessoa não sabendo é uma analfabeta, eu era uma analfabeta (...)” **(Helena)**

A exigência deste papel requer uma atitude similarmente exigente do enfermeiro. A necessidade de perceber as motivações subjacentes à decisão de cuidar são, como se viu, extremamente relevantes. Quando é uma decisão percecionada pelos indivíduos como que coletiva, com a participação de outros familiares ou até mesmo de profissionais de saúde, é previsível que surja um sentimento de frustração, de limitação da sua liberdade, por não ter sido protagonista de uma decisão que condiciona significativamente a sua vida quotidiana (García, 2010). Por outro lado, surge a necessidade de orientação, de uma assistência contínua que deve principiar por não apelidar o cuidador como tal, sem antes este se assumir e representar as suas novas funções (Pereira, 2011). A este respeito, Gimmer, Moss e Gill (2000), advertem para a necessidade de se desenvolver um modelo de excelência na preparação da alta uma vez que os cuidadores frequentemente percebem esta preparação, por parte dos profissionais de saúde como de baixa qualidade.

Desencontro com o projeto pessoal

O encontro com o outro, assim define Hesbeen (2001) o ato de cuidar, condiciona frequentemente o desencontro com o seu projeto pessoal. O tempo percebido como escasso, a confinação ao mesmo espaço e a centralização no seu familiar cancela ou adia projetos, limita o desenvolvimento pessoal, inibe as atividades de lazer e a manutenção das relações sociais e familiares como se pode comprovar com as seguintes descrições.

“Considera-se uma pessoa enérgica e empreendedora, apesar de agora não conseguir projetar nem desenvolver nada do que continua a idealizar. A última ideia é, segundo ela, construir um centro de dia para salvaguardar a sua velhice e a dos vizinhos (...)” **(Perfil de Alice)**

“Eu acho que isto (cuidar) muda uma pessoa, tem que mudar não é?! Antes de cuidar da minha mãe, vivia a minha vida, agora não estou, não estou livre, passo o tempo quase todo em casa, antes ainda ia ter com

as minhas amigas, pelo menos uma pessoa distraía-se, via outras pessoas, agora já nem me chamam, também dizia sempre que não podia não é?!” **(Alice)**

“(...) temos muito tempo para pensar... andamos para aqui, de um lado para o outro e lá está, vamos, uma pessoa pensa que está a perder muitas coisas, os anos passam, e não voltam atrás...” **(Alice)**

“O que mais me custa é “arreliar-me” assim... olhe menina que a última vez que fui ao médico deve haver uns 12 anos (...) nunca fiz análises, sempre me senti bem, mas não, não, não cuido de mim, nem sei como anda a minha tensão... nunca sei de nada de mim, ando assim, mas vejo a tensão dele todos os dias... não é que ele mereça, a dele vejo...”
(Maria)

“(...) se tivesse aquela liberdade para ir à França ter com os meus filhos uns tempos, era isso que eu queria, gostava de voltar lá...” **(Helena)**

Num estudo desenvolvido por Schumacher [et al.] (2000), foram identificados 63 indicadores agregados em nove processos centrais que definem de certa forma as competências e requisitos necessários para um ótimo desempenho do papel de cuidador. Simultaneamente, agregado a esta amplitude de requisitos, o cuidador não deixa de ser pai, filho ou amigo, desempenha ininterruptamente diferentes papéis e tarefas. Para Pereira (2011), o exercício de diferentes responsabilidades decorrentes dos vários papéis assumidos fica de certa forma prejudicado com o novo comprometimento. Como exemplifica Lage (2007), no caso de um pai que, ao desejar ter mais tempo para o filho, pode permanecer numa pressão acrescida pelo desencontro no desempenho de vários papéis.

Naturalmente, outros projetos, ideações pessoais, preocupações e necessidades próprias são remetidas para segundo plano.

Este foco ou a centralização no familiar dependente, agrava o cansaço sentido (Maria e Helena), o seu tempo é roubado, foge, a vida corre sucessivamente, com pressa e perde-se o sentido – desencontro com o projeto pessoal. sentem-se prisioneiros à rotina, privados de relacionamentos e projetos.

Sentir-se reconhecido

A necessidade de sentir reconhecido pelo papel desempenhado instala-se insidiosamente. Como refere Pereira (2011), independentemente dos motivos que condicionam o cuidar do outro numa fase inicial (por obrigação ou dever), surge a necessidade de ser reconhecido.

“Estou eu aqui, a fazer-lhe tudo, sempre de volta dela, quem é que tem isso hoje em dia?! Ninguém não é?! Eu percebo (a revolta da mãe) mas não tenho culpa não é?!” **(Alice)**

“(...) gostava de saber o que ela pensa, de saber se quer estar aqui comigo e que eu cuide dela (...) queria que ela me dissesse, que estou a tratar bem dela (...)” **(Alice)**

“(...) muita gente chegou a dizer, disseram várias pessoas que vinham aqui a casa “ai que bonita que ela está”, “está muito bonita”, e admiravam-se, ficavam muito espantados de ela estar assim há tanto tempo na cama e sem feridas e com a cara assim bonita... (...) Claro que é sempre bom ouvir essas coisas (...)” **(Inês)**

O reconhecimento do esforço dedicado durante o cuidado ao outro, foi valorizado por Amaro e Miller (2016) que referem que o cultivo da gratidão e receber expressões de gratitude, geram um ciclo de positivismo e de motivação. Esta necessidade, revela-se através do desejo/sonho do trabalho dedicado (Alice), do reconhecimento pela pessoa cuidada que “não quer dar trabalho” (Alice), do prazer e necessidade do elogio (Inês).

Contrariamente, quando a expectativa de reconhecimento não é satisfeita e surgem por vezes sentimentos de ingratidão, o cuidador pode experimentar sentimentos de ofensa e estranheza, como ocorreu com Maria.

“Não antes (do AVC/afasia) já era assim, mas agora é como lhe digo, ainda é pior, pior, é que faz pouco de uma pessoa, atrapalha-me só porque se lembra e vê que uma pessoa lhe faz e fiz, que sempre fiz tudo e não dá o braço a torcer, podia ser de outra maneira. (...) Não digo para me lamber os pés que também não faz falta mas pelo menos para não se virar contra mim que não lhe mereço.” **(Maria)**

Outra dimensão associada a este fenómeno do reconhecimento e da gratidão ou da dimensão gratificante no cuidar refere-se aos aspetos positivos do vivenciar deste papel. Aqui, importa lembrar García (2010) e Pereira e Filgueiras (2009) que reconhecem estes aspetos e a sua identificação como igualmente essenciais para a compreensão do cuidado informal. A partir das descrições dos participantes verificou-se que, a proximidade que se proporciona, a possibilidade do (re)nascimento de um relacionamento mais satisfatório (Inês), o amor no cuidar ou as aprendizagens que surgem quotidianamente, enformam esta dimensão positiva do cuidar.

“Ai a mim?! A mim ensinou-me tantas coisas, sei lá, era eu que lhe fazia tudo, que estava ali com ela dia e noite, que lhe dava banho, que lhe dava de comer, ensinou-me a ser uma enfermeira (risos)” **(Inês)**

Este âmbito torna-se particularmente relevante para a outra área do cuidar, o cuidar formal, o cuidar em enfermagem. Lage (2007), salienta que a avaliação e o desenvolvimento de mecanismos de coping baseados em ajustamentos capazes de proporcionar o bem-estar da pessoa dependente e do seu cuidador constituem, essencialmente, o fundamento das práticas. O recurso a estas estratégias, umas mais centradas nas emoções e outras mais centradas na resolução dos problemas, minimizam os efeitos negativos do cuidado e recompensam os cuidadores, por exemplo quando o reconhecimento recebido não corresponde à expectativa ou à necessidade.

O cuidar formal, onde o enfermeiro atua como ator essencial, deverá ser percecionado como um encontro, no qual o suporte, o apoio, o reconhecimento da exigência do papel do outro e a valorização ou gratificação pelo seu desempenho são determinantes para fomentar a tolerância, os comportamentos adaptativos e sentimentos de bem-estar.

O encontro com o “outro” – tentar ajudar

Hesbeen (2001) define o cuidar como um encontro entre dois seres humanos e este encontro é, para o mesmo autor, uma tentativa, a tentativa de ajudar, uma vez que só a pessoa a quem se dirige o cuidado poderá decidir como utilizar a ajuda oferecida.

Associado à carreira de cuidador familiar observaram-se até ao momento alguns aspetos relativos a este percurso. Seguidamente, exploram-se vivências, momentos de vida verbalizados pelos participantes relacionados com este cuidado, “o tomar o outro a cargo” e o “assumir a vida do outro”.

Neste momento, principiam também algumas descrições particulares do que é cuidar de uma pessoa com afasia, a tentativa de ajudar quando não é perceptível da pessoa cuidada as suas vontades, necessidades e sentimentos, e a procura pelo entendimento (este aspeto será abordado com mais detalhe posteriormente).

“Tomar o outro a cargo”

O percurso iniciado após um evento súbito é normalmente acompanhado da decisão/escolha de se tornar cuidador que, como se viu, nem sempre é coincidente com a perceção dos profissionais de saúde, nomeadamente dos enfermeiros, relativamente à preparação e desempenho deste papel. Sit [et al.] (2004), desenvolveram um estudo para determinar o tipo de suporte social recebido pelos cuidadores de pessoas que sofreram um AVC, no domicílio. De acordo com os resultados obtidos, o suporte profissional é essencial para manter o cuidado no domicílio e proteger a saúde dos cuidadores e esta

orientação é particularmente importante no decorrer das primeiras 12 semanas após a alta institucional.

Aquando da validação dos resultados obtidos pelos participantes junto dos mesmos, foi novamente verbalizado o confronto inicial com a dependência do seu familiar e a absorção pelo cuidado como os momentos mais constrangedores.

“(...) no início ainda foi pior. Não sei se foi por começar a perceber as coisas e como estava, estava muito desassossegada... uma pessoa que fazia as coisas sozinha e de um momento para o outro vê-se assim, de repente, sem fazer nada, sem poder pedir o que quiser, não deve ser fácil. Nós pronto, se nos dói alguma coisa ainda nos queixamos não é?! Olha quero água, ou então vou busca-la, mas quem não pode... Eu acho que foi isso que a deitou abaixo (...)” **(Alice)**

“(...) nunca me tinha visto assim eu andava com um stress em mim, ninguém podia falar para mim que fervia logo, só via a minha mãe à frente, estava sempre a ver-lhe a tensão, comprei um aparelho daqueles, daqueles para a tensão e para o coração e andava sempre com aquilo, parecia uma maluquinha (risos). Depois pronto, depois lá me fui habituando, que remédio, uma pessoa vai vendo que as coisas até nem correm muito mal, depois a minha mãe também se foi habituando a mim não é?!” **(Alice)**

“No início, foi complicado, no início foi muito difícil, muito, muito, foi assim, assim uma mistura de coisas ao mesmo tempo, foi ele ficar assim afetado, foi o preparar tudo aqui, era ver as coisas, andava sempre nos médicos, as terapias, era tudo, tudo, tudo, tudo metia confusão, aí no início custou, admito que sim, agora lá está, custa mas uma pessoa também se acostuma à ideia...” **(Esperança)**

“(...) o mais difícil foi mesmo no início, no início (...) é o habituarmo-nos a ela e a mudar-lhe a fralda, a preparar-lhe as coisas, a entendê-la porque depois ela também não diz o que quer não é?!” **(Inês)**

Percepciona-se uma confusão, um caos inicial ao assumir o cuidado ao outro, o cuidador centra-se no seu familiar dependente, procura fazer ajustamentos e adaptações, preocupa-se constantemente e sente necessidade em estar presente, não é capaz de delegar as suas funções, mesmo aos familiares mais próximos. Para Alice (cuidadora informal), “se queres uma coisa bem feita, terás que ser tu a fazê-la”.

Associado ao confronto com a dependência física e a necessidade de cuidados ditos instrumentais, surge o confronto com a barreira comunicacional, a dificuldade em perceber aquilo que o seu familiar pretende, o medo relacionado com a dificuldade em

compreender possíveis complicações e a consequente necessidade em estar constantemente presente, em alerta, são algumas das experiências referidas. Para Panhoca e Pupo (2009), a sobrecarga física e emocional encontrada nos cuidadores de pessoas com afasia relaciona-se intimamente com as dificuldades de compreensão e frequentemente com reações de irritabilidade por parte dos mesmos.

Um aspeto igualmente evidente e frequentemente apreendido a partir das narrativas dos participantes é o “pensar no lugar do outro”. Constantemente o cuidador coloca-se no lugar do outro, procura adivinhar o que deverá sentir, como será para ele a nova situação de dependência.

“Eu imagino o que lhe passava pela cabeça. (...) Eu no início ainda achava que podia estar aborrecida... sei lá, podia estar... chateada comigo por alguma coisa, nem sei, palavra... às vezes pensava que podia ter feito alguma coisa, ainda por cima diziam-me que ela ficava assim, assim mais agitada quando eu estava lá, as vezes até nem comia, não punha nada à boca acredite, e eu andava à volta dela, levava-lhe alguma coisinha para lhe dar e ela nada, não abria a boca, virava a cara... uma pessoa a pensar que como estava lá, eu era a filha...era melhor e não... é que não conseguia nada...” **(Alice)**

Nos cuidadores de pessoas com afasia esta situação torna-se mais evidente uma vez que o padrão habitual de conversação desvanece, a comunicação perçecionada como um dado adquirido altera-se e são necessárias novas estratégias, novas formas de manter a troca de informações, sentimentos, emoções ou pensamentos. Assim, apesar de o cuidador familiar procurar criar empatia com a fragilidade, tem simultaneamente dificuldade em gerir sentimentos de revolta e sofrimento.

O enfermeiro pode, neste momento, preparar o cuidador para estes instantes de incerteza, informar sobre as distintas fases de adaptação à doença e capacitar para a gestão efetiva das mudanças através da promoção da perceção das diferentes circunstâncias que o seu familiar pode vivenciar. Kübler-Ross (1996), propõe um paradigma para a compreensão global das pessoas com qualquer doença crónica invasiva, incapacitante, remitente ou terminal. Segundo a autora, as pessoas nesta situação, geralmente atravessam 5 estadios: (I) negação e isolamento; (II) cólera; (III) negociação; (IV) depressão e (V) aceitação. Os primeiros dois estadios, são, para os participantes do estudo, os momentos vividos mais stressantes pelo que o conhecimento destas etapas (assim como a antecipação das seguintes), o reconhecimento de que possíveis sentimentos negativos, por exemplo contra si, são reações naturais, secundárias ao vivenciar desta patologia, é prioritário. De notar que são situações que

não são estanques, não são vivenciadas da mesma forma, no mesmo ritmo, nem tem necessariamente um caráter de obrigatoriedade pelo que requer uma presença constante e continuada do profissional de saúde (Marques [et al.], 1991).

Neste ato contínuo de “tomar o outro a cargo”, os cuidadores, no momento da validação das narrativas, consideraram que a entrevista realizada os iluminou para o quanto estão focados no seu familiar, negligenciando as suas necessidades e vontades contudo, admitem que a dificuldade reside em cortar esse laço estreito – como voltar a tomar conta da sua própria vida após se ter instalado o hábito?

É uma vida de exclusividade para a qual o enfermeiro deve estar desperto, atento para o risco destes cuidadores se aprisionarem à rotina da solicitude, de depender do outro emocionalmente levando à exaustão e ao isolamento físico e emocional. A pessoa vive, então, apenas e exclusivamente para a pessoa dependente de quem cuida, transformando a díade cuidador-pessoa dependente num sistema fechado em que nada mais cabe, nem sequer outros membros da família (Crespo López e López Martínez, 2007).

O enfermeiro pode igualmente preparar o cuidador para a perda do seu familiar, no fim, o que fazer? O que há a fazer? Como desligar-se do absorvente papel?

“(…) olhe que foram cinco anos com esta vida, a andar de um lado para o outro, a virá-la sozinha muitas vezes, a mudá-la, é pesado, é muito pesado. (...) Psicologicamente também, é uma mistura, é o corpo e a cabeça que sofrem mas eu sofro mais agora do que antes. (...) Antes tinha que ser, não havia tempo para pensar em mais nada, era fazer e pronto, havia que andar para a frente, agora é que vejo o que passei... (...) É um acumular, vai-se juntando, juntando até não se aguentar mais. (...) depois de a minha sogra falecer passei uns momentos um bocado maus, veio tudo a cima, eram coisas que fui guardando durante aquele tempo todo e que não mostrei porque não era a altura, na altura não havia tempo para isso, a prioridade era ela e estava tudo centrado nela, (...) depois de ela partir é que pronto, foi um vazio muito grande... (...) É um vazio porque deixa-se de ter aquelas rotinas (...) Parece que uma pessoa perde assim um bocado o sentido, já não sabemos o que fazer ao dia, é isso...” **(Inês)**

Ao perceber o cuidar como uma carreira supõe-se, como referido previamente a existência de diferentes fases. Nolan [et al.] (2003), referem que esta conceitualização é de extrema utilidade para o melhor entendimento da natureza das relações estabelecidas e como as mesmas variam ao longo do tempo. Montgomery (2007), baseada numa proposta apresentada previamente por si e Kosloski, identifica 7 marcos consideráveis da

carreira de cuidador: (I) assumir tarefas previamente desempenhadas pelo seu familiar; (II) auto-definição como cuidador; (III) prestação de cuidados pessoais; (IV) procurar assistência e apoio formal; (V) considerar apoio domiciliário por enfermeiros; (VI) apoio domiciliário por enfermeiros e (VII) fim do papel de cuidador familiar pela morte da pessoa dependente, recuperação da mesma ou desistência do cuidador.

Esta última etapa, apesar de recentemente introduzida, é tão importante como preparar-se para o papel de cuidador, ou envolver-se diretamente nas responsabilidades que este implica (Pereira, 2011). Importa então refletir sobre a experiência de Inês ou no relato da experiência de Sharon (cuidadora) sobre a morte do seu marido.

“Todas as emoções que eu tinha mantido presas dentro de mim saíram, toda a tristeza e pesar sobre a situação. (...) Onde está agora o meu lugar no mundo? Eu não era mais um cuidador, não era mais uma esposa.” (2013, sem pág.)

Após a morte do marido, Sharon referiu igualmente ter sentido uma profunda fadiga e sentimentos de culpa. Simultaneamente, aproveitou os questionamentos relativamente à sua identidade e tornou-se voluntária num local destinado a pessoas com demência moderada.

Para Crespo López e López Martínez (2007), este momento, ao qual apelidam de “abandono”, não significa necessariamente o fim da sobrecarga do cuidador, que necessita de recompor não apenas a sua vida como também, em numerosas ocasiões, a sua própria identidade. Para Shulz [et al.] (2003), os sintomas depressivos e a ingestão de terapêutica antidepressiva não diminui após o fim do ato de cuidar, em contrapartida, parecem melhorar os comportamentos saudáveis: acedem a serviços médicos, fazem exercício físico e descansam quando é necessário (Crespo López e López Martínez (2007).

Estes dados parecem subsidiar a intervenção do enfermeiro, que deve perspetivar o ato de cuidar como um *continuum*, um percurso preenchido por diversas etapas, experimentadas de forma individual, que não terminam com o fim do cuidar presencial.

Assumir a vida do “outro”

Ao “tomar o outro a cargo”, associado à dimensão dos cuidados físicos e apoio emocional, o cuidador assume também os papéis, as responsabilidades, as decisões que eram tomadas. Como previamente referido, Montgomery e Kosloski in Montgomery (2007), identificam como primeiro marco da carreira de cuidador a assunção das tarefas previamente realizadas pelo seu familiar.

“Quando lhe deu isto eu falei com ele, quando ele começou a ficar assim mais certo das ideias, perguntei-lhe, perguntei-lhe como é que ia ser agora que ele não podia fazer e ele disse que era para eu fazer como quisesse, como quem, agora és tu que mandas, mas não é assim não é?! Ele não pode ir mas também tem uma palavra a dizer que aquilo não é só meu, era mais dele do que meu mas pronto, também não lhe disse nada mas eu sei, sei que ele ia ficar triste se eu deixasse tudo, não tenho tudo que não posso (fala mais baixo) (...)” **(Esperança)**

“(...) depois acabei por ficar de certa forma com o lugar dela. (...) se quero mudar alguma coisa de sítio, se é para fazer obras ali ou acolá, agora é mais ao meu jeito.” **(Inês)**

“(...) foi sempre ele que se ocupou de papeladas e dinheiros, eu nem sabia quanto tinha, quanto não tinha, onde estavam os papéis, para ele me fazer entender das coisas foi uma complicação. (...) Agora já sei, agora sou eu que tenho que tratar disso que ele não pode.” **(Helena)**

Recorrendo à experiência pessoal do investigador, a abordagem que é feita ao cuidador, ou o suporte fornecido durante a preparação deste papel encontra-se focalizado nas tarefas relacionadas com a prestação direta dos cuidados, algo que é também partilhado por Petronilho (2010). Sendo um aspeto referido, percebido e vivido pelo cuidador e por estes participantes em particular, deve ser um aspeto igualmente valorizado pelos enfermeiros, atendendo ao seu potencial efeito stressante, destabilizador e incitador de desequilíbrios na dinâmica familiar.

As alterações de papéis e nas funções usualmente desempenhadas, surgem frequentemente associadas a alterações nas relações de poder, limita-se o campo de ação e de intervenção do outro, ocultam-se informações com a intenção de proteção, decide-se o que o outro veste ou come ou ainda quando pode aceder ao wc (Esperança).

“(...) ela antes só vestia coisas pretas por causa do meu pai, desde que ele morreu só queria o preto e agora pronto, é um bocado aquilo que calha, agora já se habituou mas no início ainda estranhou, às vezes, pronto, não tinha roupa preta lavada e vestia-lhe alguma coisa minha, tinha assim alguma cor e ela estranhava, não queria aquilo (risos) eu não ligo nenhuma a isso (...)” **(Alice)**

Frequentemente surge o “infantilizar” da pessoa cuidada, considerá-la como um bebé ou a própria pessoa dependente referir-se ao cuidador como “mãe”.

“Olhe é como os bebés, já viu?! (risos) Os pais também ficam com eles no quarto para ver se estão bem não é?! E pronto, eu também tenho uma agora com esta idade (risos).” **(Alice)**

“(…) é o mimo da mãe (risos) e às vezes ainda me chama minha mãe (risos) está a ver?! Até me chamar mãe consegue (risos) (...) No fundo até sou, não é verdade?! Sou a mãe dele agora, sou eu que lhe faço tudo como a um bebe, dou-lhe a comida, visto-o, dou-lhe banho, faço-lhe tudo como a um bebé e ele deve pensar que sou como a mãe dele.”

(Esperança)

Esta situação, denota a relação de poder que se estabelece no seio da díade, o cuidador toma o outro a cargo, assume os papéis previamente atribuídos à pessoa dependente, e este percebe-se, na hierarquia familiar, numa posição inferior relativamente ao seu cuidador, tal como os pais que exercem o seu “poder” sobre a vida dos filhos. Uma situação similar foi identificada no estudo de Pereira (2011), no qual os filhos assumiam repetidamente a responsabilidade pelos pais, exercendo uma função que, se por um lado, era aceite como retribuição aos pais, por outro, não lhes parecia natural, por se assemelhar a uma inversão de papéis.

Num estudo realizado por Mazaux [et al.] (2013), sobre a atividade comunicacional das pessoas com afasia, é referido que, a conversação sobre temas complexos, as tarefas do dia-a-dia, usar o telefone, tratar de questões administrativas e lidar com o dinheiro são as atividades mais afetadas. Nätterlund (2010), num estudo exploratório-descritivo relativo à experiência de ser cuidador familiar de uma pessoa com afasia, referiu que os conviventes significativos, com maior relevância nas esposas, foram forçados a aprender uma certa e nova forma de vida. Estas implicações remetem indiscutivelmente para a exigência de um cuidador que represente e assista continuamente a pessoa dependente. De facto, aquando da validação dos dados obtidos com os participantes do estudo, estes referem que a impossibilidade do seu familiar não comunicar verbalmente, potencia os sentimentos de proteção, de tomar a cargo e assumir a sua vida, caso contrário, tal não seria, certamente, tão evidente.

“A morte não é a maior perda na vida.

**A maior perda da vida é o que morre dentro de nós
enquanto vivemos... ”**

Pablo Picasso

6.4 A VIVÊNCIA DA PERDA

Um aspeto já referido e frequentemente percebido nas descrições dos participantes é a vivência da perda. A perda da liberdade, a perda da sua identidade, a perda do “outro”, da sua imagem, do padrão de relacionamento entre ambos, a perda das conversas, a perda da partilha, a perda da companhia, as sucessivas perdas ao longo da “carreira de cuidador”, são alguns dos exemplos das perdas destes cuidadores, desvelados nas entrevistas.

Seguidamente, serão descritas e interpretadas: a **perda da liberdade** e o **sentir-se preso** como consequência percebida do “tomar o outro a cargo” e “assumir a sua vida”; e a **perda do “outro”** e consequente construção de novas formas de relacionamento.

O quadro síntese seguinte (Quadro 7) esquematiza as significações atribuídas à vivência da perda para estes cuidadores.

Quadro 7: A vivência da perda

TEMA			SIGNIFICAÇÕES
A	vivência	da	Perda da liberdade – “sentir-se preso”;
			Perda do “outro” e a construção de uma nova relação;
perda			

Perda da liberdade – “sentir-se preso”

Associado ao tempo roubado pelo outro, ao confinar-se a um espaço repetidamente, à diminuição das suas possibilidades (diminuição dos contatos sociais, dos hábitos usuais) surge a sensação de perda da liberdade. García (2010), estima que o cuidador passa, em média, cerca de 20 horas diárias na sua casa e que este número varia em função de vários fatores, nomeadamente da condição da pessoa dependente. Para os cuidadores de pessoas com afasia, esta pode efetivamente ser uma realidade uma vez que o medo de deixar o seu familiar sozinho e que este possa necessitar de algum cuidado, impõe uma proximidade quase que permanente. Não passa tanto pelo cuidado físico direto mas

por uma necessidade de estar presente, uma presença que ultrapassa as horas cronológicas, as referidas 20 horas diárias, e se instala na dimensão psicológica.

“(...) depois é a casa, estou sempre em casa, sempre aqui enfiada, todos, todos os dias, quem vê de fora até pode pensar que estou folgada, só tenho a casa, o trabalho de casa mas isto todos os dias, todos os dias, um atrás do outro e uma pessoa vê-se aqui sempre metida... e é que nem há vontade para nada (...)” **(Alice)**

“(...) parece que não fico presa (ao sair para trabalhar no campo), se não também era só casa, só casa, não vou passear, que lá não me vou sentar mas ando entretida com outras coisas e vejo gente a passar e falo disto, e passa esta e passa aquela e vamos dando uns dedos de conversa.” **(Esperança)**

“Pronto, no início era pior, não o deixava sozinho, foi aquilo que lhe disse, não queria, não queria, não queria também que ele se sentisse sozinho, pronto... agora já vou dando mais essa liberdade, já saio, já saio porque tenho que sair, mas já vou fazer as minhas coisas mais descansada, não vou assim uma manhã toda ou uma tarde toda mas vou fazer o que tenho a fazer e depois claro, tenho que ir para casa.”

(Helena)

Estes cuidadores referem que sentem necessidade de conviver com outras pessoas, sair de casa, ir rever familiares (Helena), entre outros exemplos. Esta ação por si só não lhes é negada mas sim a possibilidade de a realizarem livremente, sem sentimento de culpa uma vez que as suas possibilidades estão focadas no seu familiar, foram substituídas por novos imperativos e prioridades.

Todos os participantes no estudo assumiram este cuidado solitariamente, apesar de pontualmente apoiados por alguns familiares. Para Lage (2007), a presença de um cuidador secundário ou de recursos comunitários pode minimizar a sobrecarga e o impacto negativo do cuidar para os cuidadores familiares.

Neste sentido, como sugere Pereira (2011), é prioritário criar uma rede de suporte e apoio efetiva, e realmente percebida pelo cuidador como satisfatória. Frequentemente, como observado, este sente ansiedade por deixar a pessoa sozinha ou até mesmo com familiares próximos e recusa redes de apoio social externas gerando um pretexto para um relacionamento fusional. Refletindo nas descrições realizadas, não se trata de desvalorizar estas redes de apoio, mas sim refletir sobre as mesmas e sobre a sua organização, para que estes cuidadores a percebam como uma rede de apoio protetora, disponível e eficaz (Pereira, 2011).

Perda do “outro” e a construção de uma nova relação

Após o acontecimento súbito e a instalação dos défices, tanto a pessoa que vivencia a situação na primeira pessoa como o seu cuidador familiar são confrontados com uma nova realidade.

“(…) primeiro é sempre aquele impacto, a novidade, é tudo novo, até a minha sogra. (...) É verdade, não era a mesma, não se pode dizer nesses casos que é a mesma pessoa porque não é, mudam muito, mudam muito, é fisicamente que ela estava muito mudada, muito magra, com a cara muito enfiada e depois é tudo o resto, tudo o resto que muda, não é a mesma pessoa que conhecíamos, sem os defeitos e qualidades, é um corpo, um corpo presente (...) ela estava ali, o corpo dela estava ali mas a pessoa que ela era já não existia, morreu antes dela” **(Inês)**

“Sinto-me sozinho, é triste dizer isto mas sinto-me só, é como se já não tivesse mulher, é verdade enfermeira, esta já não é a minha mulher, o que ela mudou, não imagina, foi da água para o vinho (...)” **(José)**

Musser [et al.] (2015), num estudo sobre pessoas com afasia e as mudanças decorrentes após o seu estabelecimento, referem que tanto os participantes como os seus conviventes próximos alteraram as suas perceções em vários aspetos identitários. Segundo os mesmos, estas alterações conduzem consequentemente a novos padrões de relacionamento.

De facto, recorrendo às descrições fornecidas pelos participantes neste estudo, parece existir uma noção global de que o mundo, tal como era conhecido, já não existe. O seu familiar, até então independente fisicamente e nas relações sociais vê-se privado dessa autonomia, o cuidador, por sua vez, é confrontado com essa perda, causando-lhe sentimentos de solidão. É o início de um caminho pela (re)escrita de uma história de vida (Musser [et al.], 2015).

A este respeito, Boss (2007), fala em “perda ambígua”, ou seja, a incerteza sentida pelos cuidadores, associada a uma ausência de informação relativamente ao *status* do seu familiar: ausência física com presença psicológica ou ausente psicologicamente com presença física. Para a autora, ambos os casos são causadores de stress e eventualmente traumáticos.

No segundo caso, mais aplicável a este estudo, faz-se o luto de uma pessoa viva fisicamente, como se observa em José ao dizer que “perdeu a mulher”, perdeu-se efetivamente a imagem física do outro, relembram-se episódios de uma “vida passada”,

aquilo que a pessoa fazia “numa outra vida”, as suas características prévias, esvanece-se a percepção que se tem da pessoa, do relacionamento que se tinha construído durante anos e cria-se, constroem-se novas formas de relacionamento, uma nova imagem, uma nova atitude perante o outro. Marques [et al.] (1991), refere que este sentimento de perda é comum ao processo de adaptação familiar a um processo de doença, assim como o mecanismo de reorganização de memórias, as recordações da história familiar ou a revisão de circunstâncias específicas.

Como se perceberá em seguida, esta perda não deverá ser considerada exclusivamente como negativa, poderá constituir-se como uma oportunidade, pode criar a oportunidade para um novo relacionamento, uma segunda possibilidade para aprofundar e estreitar laços previamente enfraquecidos.

“A minha relação também mudou muito com ela, tinha que mudar, não é a minha relação mas as coisas em casa mudam todas (...) a nossa relação não é que fosse má mas era assim, não era aquela pessoa, era distante (...) fiquei a olhar para ela de maneira diferente, não sei, não sei se era por ela ter ficado à minha responsabilidade, se era por a ver assim tão fraquinha que mudou, as coisas mudaram(...)” **(Inês)**

Atendendo à tendência prolongada do desempenho do cuidador, ou seja, a previsão de se assumir este papel por muito tempo, prevêem-se do mesmo modo vários momentos disruptivos, vários momentos de perda e tristeza como admite Alice na descrição seguinte.

“(...) acho que é a perda... o saber que todos os dias perco um bocadinho dela me dá forças para continuar (a cuidar dela). (...) É, é ela (com lágrimas nos olhos) é o amor que lhe tenho...” **(Alice)**

Alice tem percepção das perdas constantes a que assiste, refere que todos os dias sente essa perda, a perda da sua mãe. Algo que neste caso está igualmente conectado com a incerteza após o cuidar, após a perda física do seu familiar. Numa revisão bibliográfica desenvolvida por Petronilho (2010), o mesmo faz referência a um estudo elaborado por Wennman-Larsen e Tishelman que referem, que os cuidadores demonstram especial preocupação com as suas reações e sentimentos após a morte do seu familiar, prevendo o pouco apoio que irão receber da rede formal de cuidados.

Uma vez mais, identificam-se recursos para a prática do enfermeiro, este, através de uma presença continuada, da promoção de encontros com os cuidadores poderá assistir a estes processos de mudança e otimizar a tolerância do cuidador perante durante estes momentos.

**“É fácil trocar as palavras,
difícil é interpretar os silêncios!
É fácil caminhar lado a lado,
difícil é saber como se encontrar!
É fácil beijar o rosto,
difícil é chegar ao coração!”**

Fernando Pessoa

6.5 O “EU”, O “OUTRO” E O “NÓS” – O DIA-A-DIA COM A AFASIA

Fernando Pessoa continua, “Como é por dentro outra pessoa?”, “A alma de outrem é outro universo, Com que não há comunicação possível, Com que não há verdadeiro entendimento.”, “nada sabemos da alma, senão da nossa; as dos outros são olhares, são gestos.”

Após a descrição e interpretação de alguns aspetos globais da “carreira” de cuidador e de pinceladas algumas particularidades do cuidador de pessoa com afasia são agora particularizadas vivências desta experiência. Como é o dia-a-dia do cuidador – “Eu”, com o seu familiar – “O Outro” e a relação entre ambos – “O Nós”?

Johansson (2012), alerta que o conhecimento sobre as mudanças da comunicação na vida quotidiana das pessoas com afasia e dos seus outros significativos é surpreendentemente escasso pelo que as descrições que se seguem pretendem, de certa forma, iluminar e completar esta escassez.

Como diz Fernando Pessoa, “a alma de outrem é outro universo” e a sua compreensão torna-se tarefa árdua perante as barreiras da comunicação.

O quadro seguinte (Quadro 8) reflete as significações atribuídas pelos participantes relativamente ao viver diariamente com uma pessoa com afasia.

Quadro 8: O “Eu”, o “Outro” e o “Nós” – o dia-a-dia com a afasia

TEMA	SIGNIFICAÇÕES	
O “Eu”, o “Outro” e o “Nós” – o dia-a-dia com a afasia	Percepção sobre o “outro” – barreiras comunicacionais;	
	Comportamentos e atitudes do “eu”;	
	Experiências emocionais do “eu”;	<ul style="list-style-type: none"> • Sentindo-se culpado • Sofrimento sentido • Stress
	A comunicação entre “nós”: desafios no dia-a-dia;	<ul style="list-style-type: none"> • Padrão de comunicação; • À procura do entendimento – dificuldades na compreensão e o adivinhar; • Falar para além das palavras: olhar, silêncio, o corpo

Percepção sobre o “outro” – barreiras comunicacionais

Associado à limitação dos estudos na área convém relembrar Matos (2012) que admite também alguma ignorância social para o termo de afasia e consequentemente para as suas implicações. Neste estudo em particular esta é igualmente uma realidade evidente, nenhum do participante tinha conhecimento do termo de afasia, utilizando referências como “fala presa” ou “língua travada”. Contudo, apesar deste desconhecimento, percebem e sentem o impacto da barreira comunicacional no seu dia-a-dia.

“Foi a fala, a fala é que ficou presa, nunca melhorou, agora ainda está pior e as pernas também. (...) Desde que a minha faleceu, ficou pior, desde que foi para o hospital até, piorou muito.” **(Clara)**

“Eu sei que ele tem um atraso na fala, você não percebe nada do que ele diz mas eu já sei, não me aflige nada. Eu percebo, percebo o que ele quer (...) agora há alturas que às vezes, também não tenta falar tanto, deve ser da depressão, ele tem uma depressão muito grande pela minha mãe.” **(Clara)**

“Eu não sei, não sei que é isto, isto que lhe deu, eu nunca vi, já vi muita coisa na vida mas ficar assim, nunca vi... (...) Se ela não mexesse uma perna ou um braço, até se ela falasse mal mas que percebesse a gente, era uma coisa eu até podia saber fazer mais, mas assim, assim não dá, não dá... (...) Não fala, não diz nada, se falamos para ela, ela fala, fala

sem parar assim tudo seguido mas não se percebe nada, às vezes há uma palavra ou outra que se percebe mas eu não sei o que ela quer dizer, é tudo sem sentido e ela nem nota, eu não sei.” **(José)**

“Colheu-lhe a fala, não fala nadinha, fala é papapa, tatata, com algumas coisas pelo meio que ainda vou entendendo, mas não desenvolveu muito, não tem conversas como nós. (...) Ele fez terapia mas não adiantou muito, é muito preguiçoso para falar é.” **(Helena)**

“Uma pessoa quer ser de ferro e puxar por ele para ele também não ir abaixo mas enerva, aí enerva tanto, eu pensava, Jesus, tanta força, tanta força para trabalhar e depois quando é preciso, é assim (...) Ele fala, ele se quiser falar, fala, uma pessoa querendo é meio caminho andado (...) acho que é a preguiça também menina, porque eu se lhe digo às vezes as coisas ele depois diz atrás, eu às vezes digo-lhe, ainda lhe digo “olha, o que queres comer, anda lá que queres comer homem se não faço-te uma coisa qualquer, queres batatas, queres?! Diz lá e ele diz ba-ta-ta”, é porque ele consegue, se ele fizesse isso sempre, sem uma pessoa andar atrás dele, a ver se ele não destravava mas pronto tenho que estar sempre a puxar por ele, senão só mexe com a cabeça, eu digo-lhe “olha que quem mexe com a cabeça são os burros”. **(Esperança)**

Grawburg [et al.] (2014) e Howe [et al.] (2012), descreveram o impacto da afasia nos familiares e identificaram uma necessidade de informação referente à afasia, ao AVC e aquilo que possivelmente pode acontecer com o seu familiar, pelo menos numa fase inicial. Apesar dos participantes deste estudo não verbalizarem diretamente esta necessidade, esta é perceptível no discurso de José, na angústia sentida por não compreender a sua esposa nem o que lhe aconteceu e nas descrições de Helena e Esperança, que consideram os maridos preguiçosos por não conseguirem comunicar verbalmente.

A partir dos discursos dos participantes, foi igualmente perceptível a sua necessidade em manter a comunicação com o seu familiar. Apesar de globalmente reconhecerem as limitações comunicacionais, valorizam o diálogo e desejavam comunicar como previamente.

“Falar é uma maneira de dizer, mas comunicar, comunicar connosco, o básico claro, mas pelo menos para saber se estava bem, se lhe doía alguma coisa, assim essas coisas básicas. (...)” **(Inês)**

“(...) se ela falasse não se deixava ir tão abaixo, uma pessoa falando pede as coisas, pede o que quer, e ela deixou de pedir, não pede nada, se ela falasse de certeza que pedia para ir à casa de banho, para comer,

para, para, sei lá pedia o que queria à hora que queria, agora assim, agora assim tem que se sujeitar não é?!” **(Alice)**

Considerando a última descrição de Alice, percebe-se que, para esta cuidadora, a barreira comunicacional funciona como um agravante a uma situação de dependência, acentua uma limitação por si só já restritiva. Simultaneamente e recorrendo à experiência de Inês, a impossibilidade de comunicar verbalmente com a sua sogra, impedia-a de perceber se estaria ou não a “tomar conta da sua vida” como ela gostaria.

Esta necessidade e muitas vezes, a busca pela palavra, o interesse e desejo em comunicar com o seu familiar pode revelar-se através do sonho.

“(...) às vezes ainda sonho com ela, sonho muitas vezes com ela, e ela a falar, não me consigo lembrar do que me diz mas acordo com aquela sensação que a ouvi, que a ouvi dizer alguma coisa e é bom, sei que ela me falou e ouvi a voz dela e ela a conversar comigo como antes.” **(Alice)**

Para Dejours (1988), o sonho pode ser considerado como a realização de um desejo, uma satisfação que é dada ao inconsciente pela realização de um desejo a que chama de proibido, neste caso em particular, desejo improvável.

Em síntese, de um modo global, ser cuidador de uma pessoa com afasia é também assistir a uma mudança profunda no seu dia-a-dia- Contudo, apesar da imposição das barreiras comunicacionais, a maioria aceitou a nova realidade e desenvolveu estratégias, mecanismos individuais e novas formas de comportamento.

Comportamentos e atitudes do “eu”

Os comportamentos e atitudes dos cuidadores de pessoas com afasia que se expõem seguidamente são resultado ou consequência de diversas situações já explanadas. Como se viu, ao “tomar o outro a cargo” e “assumir a sua vida”, inaugura-se uma vida de certa exclusividade, a necessidade de estar presente que advém das novas responsabilidades assumidas, a necessidade de responder às múltiplas expetativas acentuam essa proximidade. Por outro lado, as barreiras comunicacionais impedem a perceção daquilo que o outro pretende, impede-o de solicitar ajuda perante uma necessidade. Para colmatar estas dificuldades algumas estratégias são naturalmente definidas: aumentar a proximidade com a pessoa, mudando-a para o mesmo quarto, limitar a sua atividade através da aquisição de uma cama com grades ou a instalação de uma campainha são alguns dos exemplos.

“Fiquei mais sossegada (com a cama com grades), não é que ela tentasse assim fazer nada, que se conseguisse levantar sozinha mas

também, sei lá, às vezes, uma pessoa nem sabe, ela coitadinha, podia precisar de alguma coisa e não, não consegue chamar por mim não é?!”

(Alice)

“(…) não gosto de o deixar sozinho, pode precisar de alguma coisa e não estou lá eu, eu tento deixar tudo arranjado antes de sair, ou deixo-o na cama, fica na cama porque se fica levantado é um perigo, pode querer alguma coisa, levanta-se e cai, que já me aconteceu uma vez.”

(Esperança)

“(…) (a campainha) ai isso são invenções do meu filho, está a ver?! Isso ouve-se bem, quando ele quer alguma coisa toca a campainha (risos)

“(…)” **(Esperança)**

Perante as dificuldades de perceção assume-se uma atitude de superioridade ou de poder. Surgem novamente as questões do infantilizar o “outro”, como previamente referido.

“(…) às vezes tenho que, tenho que me chatear com ela para comer, é como os bebés quando fazem birra e ela pronto, às vezes também faz essas birras (…)” **(Alice)**

“(…) cheguei a casa e estava estendido no chão, ai o que lhe ralhei, ralhei tanto com ele, ele também deve ter visto o meu estado de nervos que não fez mais isso, o que chorei nesse dia, disse que o metia no lar e tudo (…)” **(Esperança)**

Frequentemente é adotada uma atitude de proteção relativamente ao “outro”.

“É a primeira vez que falo, assim disto, não puxamos muito esta conversa, ele fica triste, eu sei que fica e não quero incomodá-lo, de estar a lembrar estas coisas, para não ficar triste sabe?! (Porque acha isso) Porque fica, eu sei que fica, ele não diz nada mas fica, de ver as pessoas a falar e ele não pode dizer nada, no início nem queria que viesse cá ninguém, ele não era de falar muito mas ainda tinha as suas coisas a dizer (…)” **(Esperança)**

Relativamente a esta atitude e comportamento de proteção para com o seu familiar parece ser uma situação repetidamente recorrente (Johansson, 2012; Nätterlund, 2010). A proteção surge inocentemente numa tentativa de ajudar o seu familiar a não se confrontar com as limitações existentes, substituindo o papel que ele representava até então, assumindo a sua posição nas conversas com os outros ou até através da minimização ou evitamento destes contatos. Para Hesbeen (2001, p.8), “embora possa

acontecer a todos nós ter a intenção ou o desejo de tentar ajudar alguém a evitar ou a minorar o sofrimento, não poderemos nunca substituir esse alguém no seu sofrimento.” O mesmo autor, adianta que a solução passa por ajudar sem substituir, sem relembrar os seus défices, indicando sim o que deverá fazer.

Experiências emocionais do “eu”

Os participantes do estudo revelaram que cuidar do seu familiar com afasia criou ocasionalmente uma sensação de culpa, sofrimento e de stress. A pesquisa das experiências emocionais revelou-se no estudo de Le Dorze e Signori (2010) como prioritária. Os seus participantes reportaram notoriamente que as oportunidades para descrever os seus sentimentos junto de uma rede formal criam uma sensação de bem-estar, pela preocupação pelas suas próprias necessidades.

Sentindo-se culpado

O sentimento de culpa previamente referido adquire particular interesse no cuidador da pessoa com afasia sobretudo por não estar presente quando a pessoa precisa ou por não conseguir decifrar o que pretende comunicar o que para o cuidador pode ser perspectivado como um desvio da sua missão.

“(…) eu sei que não tenho culpa mas ficava, ficava sempre, era aquele sentimento que tinha, de que ela precisou de mim, que até precisava de alguma coisa mas como não estava ninguém ficava assim (agitada).”

(Alice)

Algo que é comum a todos os participantes foi o facto de terem decido “ficar”. Nyström (2011) refere que, para perceber a complexidade da escolha de “ficar” é importante considerar que apesar de toda a frustração, tristeza e peso das responsabilidades, os cuidadores pensam que o seu familiar fica desprotegido sem o seu apoio. É esta a missão que os cuidadores assumem, uma norma orientadora para a sua vida que não admite a possibilidade de desvios. Quando estes ocorrem, surgem os designados sentimentos de culpa.

Simultaneamente, o desempenho de vários papéis com relevância no papel de cuidador, pode igualmente gerar este sentimento de culpa, por ignorar as necessidades da restante família ou por não estar presente com os mesmos (questão das repercussões familiares será abordada com mais detalhe posteriormente).

Sofrimento sentido

O sofrimento sentido ou expressões de tristeza parecem estar relacionadas com a proximidade e empatia que se cria com a pessoa cuidada. À semelhança do que sucede nos comportamentos e atitudes de proteção, estes participantes referem que a perceção do sofrimento do seu familiar lhes provoca igualmente um “peso a suportar”.

“(…) eu nem sei que fiz, que não fiz, foi, quer dizer, às vezes ainda é, mas, custa, custa porque sei que ela não está bem, não pode não é?! Para estar assim é porque não está bem e uma pessoa vê-se assim, ficamos um bocado perdidas.” **(Alice)**

“Não me custou cuidar dela, não é o dar banho que custa porque isso eu também me dou a mim e não há nada que saber, o que custa é que via a minha mãe assim, sem dizer nada, que nem queixar se podia queixar e a desaparecer de dia para dia, isso é o que mais custou.” **(Clara)**

“O mais difícil é mesmo lidar com ele assim, quando ele está mais triste e chora e eu também depois só me apetece chorar e vem tudo de mal à cabeça, isso é que não lido bem... agora pegar nele e fazer-lhe as coisas, isso já é costume, não me custa muito...” **(Helena)**

Mais do que a prática de cuidados instrumentais repetidos diariamente, estes participantes apontam o sofrimento do seu familiar como experiência marcante e, atuando como uma extensão dos mesmos, apropriam-se e partilham esse sofrimento. Para Hesbeen (2001), estar em sofrimento é ter que carregar algo pesado, em determinado momento e durante um período mais ou menos longo da existência. Apesar de frequentemente limitativo, por vezes arrebatador, convém lembrar que o sofrimento ou a perceção do mesmo pode mudar em função das circunstâncias.

Stress

Draper [et al.] (2007), refere que a convivência com pessoas com afasia, nomeadamente dos cuidadores, é altamente stressante, com valores de prevalência comparáveis aos de cuidadores de pessoas com demência.

No presente estudo, foram igualmente identificadas algumas experiências emocionais consideradas stressantes.

“(…) sou capaz de estar ali de volta dela, a dar-lhe a comidinha ou então pronto, ou pronto, zango-me, às vezes zango-me. (...) Oh porque são os meus nervos também, e o cansaço, é tudo misturado.” **(Alice)**

“(...) todos os dias a mesma coisa também consome uma pessoa, quem é que consegue falar assim sempre, diga-me porque também não deve haver muita gente, é difícil, muito, muito.” **(Esperança)**

“(...) agora já não sei, eu não consigo falar para ela, enerva-me, eu não tenho feitio para isto (...)” **(José)**

“Porque ando enervada, sinto o stress em mim, sinto... (...) Aquilo que antes ele fazia tenho que ser eu para tudo, tenho que adivinhar o quer, às horas que quer, se está bem ou mal e isso mexe com uma pessoa. E por ele, deixa-se estar, para não dar trabalho não pede nada, nunca quer nada, está sempre bem, e uma pessoa sabe que não é assim não é?!”
(Helena)

Estas descrições confirmam o afirmado previamente e este stress parece estar relacionado também com a falta de informação, de suporte recebido, de estratégias que possam ajudar o cuidador a lidar com a ausência da comunicação verbal. Nätterlund (2010) refere que o dia-a-dia com uma pessoa com afasia é fortemente marcado pelo estabelecimento de rotinas, pela tentativa de adivinhar e pela ausência de informação, quer aquela que é fornecida pelo seu familiar quer pelos profissionais de saúde.

A comunicação entre “nós”: desafios no dia-a-dia

A pessoa que previamente se conhecia “perdeu-se” com o AVC e a afasia, pelo menos a percepção ou a imagem que dela se tinha. Esta perda, como se viu na abordagem prévia da vivência da perda, não se limita à perda da linguagem verbal mas como um todo, conduzindo a novos padrões de relacionamento.

Padrão de comunicação

Para Nyström (2011), após um período de tristeza inicial, emerge uma nova forma de relacionamento, ou um novo padrão de comunicação.

“Uma pessoa não tem com quem falar não é?! Ela coitadinha, antes fazia-me muita companhia, vinha para aqui, ajudava-me na cozinha ou assim em qualquer coisita, ainda fazia muito ela, e uma pessoa ia falando, da vida, sei lá, falávamos de tudo... agora é normal, ela companhia faz mas pronto, não posso ter conversas com ela.” **(Alice)**

“(...) eu durante o dia é como se não falasse também, passo pelo mesmo, com quem é que vou falar?! Ela até me ouve mas aquelas respostas, aqueles conselhos, quem é que mos dá?! Ninguém não é?!”
(Alice)

“Porque falo muito, falava, agora a vontade também é pouca. (Ficou com menos vontade?) São as rasteiras que uma pessoa apanha, agora que somos velhos, nós já somos velhos, não precisávamos das doenças para nada não é menina?!” **(Esperança)**

“Eu falava muito com ela, passava muitas horas, praticamente era só eu e ela e falava, falava muito com ela. (Antes do AVC/afasia) Não antes, antes nem por isso, não tínhamos assim conversas, eram mais coisas da casa. (O porquê da mudança) (Risos) Não sei, não lhe sei explicar o porquê, não sei, ia falando e depois pronto, contava, ia falando das coisas...falava das coisas da casa, da vida, coisas em geral também. (...) Ela responder não respondia mas era aquele consolo, não lhe sei explicar enfermeira, é estranho e são coisas que só passando por elas...” **(Inês)**

“É a fala, a fala é o que é mais difícil, estar com ela, estarmos todos com ela e ninguém fala porque parece que a conversa parou, isso custa, às vezes estamos todos aqui, estamos aqui de volta dela e ninguém fala, isso é a maior tristeza, isto foi o fim, foi o fim de tudo...” **(José)**

“(...) mas eu não o deixo de parte, nunca deixei, às vezes, a verdade, se calhar há coisas que não lhe digo para não o chatear mas assim as coisas grandes conto-lhe tudo, para ele estar a par, as coisas também são dele (...)” **(Esperança)**

Verifica-se, como refere Johansson (2012), uma diminuição no padrão das conversas, são menos os momentos de conversação, existem menos participantes durante a interação e assiste-se a uma diminuição nos tópicos de conversação contudo ainda persiste a vontade do cuidador em manter o seu familiar ativo nas relações familiares e sociais.

Este padrão de conversação também pode ser influenciado pelas características particulares prévias e atuais das pessoas envolvidas no ato comunicacional.

“Ele também, ele sempre foi de poucas falas também, mais trabalho e pouca léria, ele é que me dizia que eu falava pelos cotovelos, ele deve pensar, isto devia era ter-me dado era a mim e não a ele.” **(Esperança)**

“(...) quer saber de tudo, se está alguém aqui a casa ou se a minha filha está aqui, ele está calado, uma pessoa até pensa que não está a ouvir mas está atento a tudo, ouve tudo, às vezes até digo à minha filha, “olha, olha para ele”, e ele fica ali, fica ali naquele cadeirão, com os olhos em nós, não diz nada, não se mete em nada mas depois, eu sei logo o que ele quer.” **(Esperança)**

“Ele por vezes é mau, muito mau, algumas vezes respondo-lhe (pausa), tenho que lhe dar dois gritos, antes se calhar ainda era capaz de me calar mas agora... E depois os nervos, atrapalha-me, se eu ainda tivesse alguém com quem conversar.... Mas eu passo aqui os dias sozinha com ele...(longa pausa) não tenho com quem falar...” **(Maria)**

“Eu falava, e gosto de conversar, agora falo menos, eu falo na mesma mas é menos, uma pessoa já perdeu assim aquele interesse, às vezes falo para ele e ele também não lhe puxa a conversa, mas gosto de uma boa conversa, gosto. Eu falo para ele na mesma e agora pronto, já estou acostumada ao que ele me diz, porque ele percebe, percebe tudo, não está mal da cabecinha é só a fala que não desenvolve, mas tenho que ser sempre eu a puxar assunto, eu se o deixasse onde está acho que era assim que ele queria ficar, sem ninguém a falar para ele e isso a mim é como quem me mói por dentro.” **(Helena)**

Como fatores relacionados com o cuidador identificam-se a personalidade, atitude persistente, comportamento comunicacional habitual e como fatores referentes ao familiar dependente atribuem-se a personalidade, motivação para estabelecer conversas, comportamento comunicacional habitual, condição emocional.

Neste âmbito, Johansson (2012) admite igualmente uma influência de características pessoais e atitudes no tipo de conversação estabelecida. Para a autora, a idade, género, crenças ou o tipo de relação entre os parceiros, pode influenciar no tipo de comunicação estabelecida. Alerta ainda para a preponderância de questões físicas ou ambientais como o ruído externo ou possíveis equipamentos.

Com uma limitação evidente no uso das palavras os cuidadores desenvolvem uma multiplicidade de estratégias, de novos caminhos para manter a comunicação com o seu familiar.

“Às vezes puxo, puxo por ele, como se fosse na terapia, parece que tenho todo o tempo do mundo para ele, faço-lhe perguntas, fico a espera que me responda, puxo, puxo muito por ele, outras, outros dias aí, é como lhe digo, coitado (risos) levo tudo na frente.” **(Esperança)**

Outras estratégias subentendidas nos discursos são: a utilização de gestos, interpretação através do olhar, movimentos corporais, sons, cantar ou ver televisão juntos. Contudo, como adverte Nyström (2011) são atividades que requerem tempo o que nem sempre pode ser percebido como tarefa fácil.

“Não consigo esperar, é do meu feitio, isto já é velho, sou sincera, ele começa a dizer qualquer coisa e eu não consigo, não tenho paciência, eu sei que não devia ser assim mas que quer?!” **(Esperança)**

À procura do entendimento – dificuldades na compreensão e o adivinhar

“Tomar o outro a cargo” implica, como se viu, o pensar frequentemente pelo outro – perante uma barreira comunicacional, o pensar pelo outro adquire outro relevo e outra frequência. Pensa-se pelo outro na tentativa de adivinhar as suas intenções, as suas vontades ou desejos.

“(…) às vezes lá estava ela com aqueles olhos arregalados e a mexer, mexia assim com os braços (mexe com os braços) e eu perguntava-lhe “mãe, que quer? dói-lhe alguma coisa? Que precisa?” e ela nada não é?! E eu não queria virar-lhe costas não é?!lá ia eu buscar-lhe água ou alguma coisa, qualquer coisa para ela comer (risos) não sabia o que era...” **(Alice)**

“O mais difícil é quando não sei o que ela tem, ela teve aí uma altura, que foi, teve uma infeção na urina, depois é que eu soube mas enquanto não se sabe como é, agora já sei que quando fica mais murcha (…)” **(Alice)**

“Eu ficava como ele, sentia-me mal, uma pessoa sente-se mal, ao vê-lo assim, eu não o percebia, e ver o marido assim, as pessoas a perguntar-lhe, ele a virar-se para mim, ele queria dizer as coisas, que se nota que ainda tem as suas coisas a dizer também, que a cabecinha está boa e depois, depois viram-se para mim à espera que eu diga alguma coisa e eu também, eu também não sou mais do que os outros, as vezes não percebo. Às vezes até dizia alguma coisa só para não parecer mal, “ai deve ser isto, é isto não é homem?!”” **(Esperança)**

“Se lhe pergunto alguma coisa nem isso ela sabe responder, nunca sei o que lhe dizer...fala tudo trocado, manda assim umas palavras soltas mas nem tem nada a ver com o assunto percebe?! Não há entendimento nenhum, nem ela, nem eu mas ela não se importa, para ela é como se estivesse a falar bem... (..) Para mim nada, não percebo, eu até tento, juro que tento, é apontar, é fazer o diabo a quatro, é uma aflição muito grande, é aqueles nervos de estar à espera que a pessoa diga o que queremos e ela não liga nenhum, é isso...” **(José)**

Um aspeto primordial obtido a partir da descrição de Alice consiste na dificuldade sentida em perceber quando existe alguma outra condição subjacente, neste caso particular uma infeção. Esta cuidadora já tinha inclusive referido que numa fase inicial avaliava a tensão arterial da sua mãe sistematicamente pelo receio em não perceber uma possível complicação. Nätterlund (2010) encontrou resultados semelhantes no seu estudo, afirmando que os conviventes próximos sentiram que a equipe de saúde não forneceu o apoio necessário, ou as informações suficientes quando os seus familiares sofreram alguma complicação.

Falar para além das palavras: olhar, silêncio, o corpo

Após uma fase inicial de caos, de confronto com uma nova imagem, estão estabelecidos os meios para o desenvolvimento de novos padrões de comunicação, novos caminhos para resolver o problema emergente.

Aquando da validação dos dados obtidos com os participantes e quando questionados relativamente à utilização de elementos não verbais da comunicação, referiram não ter consciência da sua utilização no dia-a-dia, embora, como habitual num ato comunicacional, os utilizem.

Importa então relembrar as referências de Stefanelli e Carvalho (2004) sobre a importância de desenvolver um conhecimento consciente sobre estes sinais de modo a minimizar possíveis constrangimentos.

“(...) continuava ali, até podia estar mal e estava coitadinha, no início estava muito mal, mas só de a ver ali, só de saber que estava ali já ficava consolada.” **(Alice)**

“Oh ou vou vendo se ela está acordada ou não e depois pergunto. Se ela estiver bem, já sei mais ou menos que aquela horinha já deve estar acordada, depois pronto, por gestos uma pessoa vai percebendo se ela quer ou não. (Que gestos costuma utilizar) Oh nem sei, sei lá, se ela não quer por exemplo ou vira a cara, ou vira-se para o lado, sei lá (...)” **(Alice)**

“Não me incomoda (o silêncio), nós vemos a televisão, vou falando para ela na mesma, estamos aqui entretidas, vamos vendo a televisão, meto um programa qualquer e ficamos aqui as duas a ver, ela também vê, também gosta, é tudo muito calmo, está tudo muito, muito calmo, mas não incomoda, até sabe bem.” **(Alice)**

“(...) se ele quer ir à casa de banho ou, eu mais ou menos já sei quando ele quer ir, começo a vê-lo a mexer-se muito, está ali na cadeira assim e mexe-se para um lado, mexe-se para o outro, às vezes até o deixo estar “tu hás-me de me pedir o que queres” e depois lá diz qualquer coisa, às vezes entendo muito bem, às vezes diz mesmo “urinar” outras sou eu que lhe pergunto “queres ir à casa de banho homem?” (...)” **(Esperança)**

“Nós entendíamo-nos, com os olhos, falávamos muito, muito com os olhos e às vezes ela fazia assim com a garganta (pigarreia), fazia isso muitas vezes mas era só quando estava lá alguém no quarto que fazia isso para chamar por nós (...) era a maneira dela falar connosco, era assim ou com os olhos.” **(Inês)**

“(...) ela também me ouvia e às vezes era só isso que eu precisava, nem queria que dissesse nada, era isso, se calhar era só isso...” **(Inês)**

Várias vezes foi referido o valor em ter o seu familiar presente, independentemente das alterações na imagem ou na perceção que se possa ter em relação ao mesmo, a sua presença, a presença do corpo com história, com um passado de histórias e emoções partilhadas mantem a relação. Esta afirmação é corroborada pelos autores Braunstein e Pépin (1999) que se referem ao corpo como vetor essencial, social, psicológico, cultural e religioso.

Outro aspeto evidente foi a referência ao silêncio mas sem uma conotação negativa. Stefanelli e Carvalho (2004) consideram que num relacionamento interpessoal o silêncio tem um papel habitualmente constrangedor, provoca uma sensação de desconforto ou ansiedade. Neste caso em particular, esta “aceitação” poderá ser perspectivada sob duas formas: (I) silêncio como momento individual, de descanso e afastamento relativamente à exigência das rotinas; (II) silêncio como resposta terapêutica, símbolo de tempo para a pessoa com afasia responder e para o cuidador símbolo de disposição e disponibilidade demonstrada.

**“Dê-me uma alavanca e um ponto de apoio e
levantarei o mundo.”**

Arquimedes

6.6 UM PERCURSO PELO CUIDAR CONSTRUÍDO COM OS “OUTROS”

Ao longo das descrições e interpretações realizadas previamente, foram várias as referências a pessoas externas à díade cuidador-pessoa dependente. É certo que este é um percurso ou uma carreira muitas vezes solitária com vivências e experiências que apenas os atores principais poderão experimentar. Contudo várias pessoas participam, de forma mais ou menos interventiva, com um apoio que pode ser percebido como mais ou menos efetivo.

É sobre estas questões que se debruça este tema, sobre a participação dos “outros” neste percurso, sobre o suporte vivido, sentido e desejado, e, por último, sobre as repercussões familiares atendendo à abordagem sistémica da família. Esta esquematização encontra-se contemplada no quadro seguinte. (Quadro 9).

Quadro 9: Um percurso pelo cuidar construído com os “outros”

TEMA	SIGNIFICAÇÕES
Um percurso pelo cuidar construído com os “outros”	Suporte vivido e sentido durante o cuidar;
	Repercussões familiares;

Suporte vivido e sentido durante o cuidar

As descrições que se seguem são transversais a toda a “carreira” de cuidador familiar, são perceções do suporte vivido iniciadas já em ambiente hospitalar, ou em unidades de reabilitação, e que atravessam igualmente a transição e o vivenciar desta realidade no domicílio. É feita uma perspetiva global, vários atores como enfermeiros, médicos, fisioterapeutas, terapeutas da fala, vizinhos ou amigos são contemplados, à semelhança do que foi verdadeiramente descrito nas entrevistas.

“Falavam, falavam lá (no hospital) os médicos e os enfermeiros e explicavam aquilo tudo, o que ele tinha e o que era para fazer e eu não ouvia nada, na altura não entrava nada, nadinha.” **(Maria)**

“Eles diziam que era da doença, que da doença ficava assim, fraca, mas que com o tempo que era diferente, que ia melhorar mas você bem vê como ela está... ela não está bem, não está nada bem, nunca pensei, nunca sinceramente...” **(José)**

“Não da fala não falaram nada, também está à vista não é?!” **(José)**

“ (...) no início estava para lá atirado a uma cama que ninguém olhava por ele, por isso é que eu ia lá senão ninguém olhava por ele, para pedir alguma coisa, era pedir quase por favor, de joelhos, tinha aquela boca que nem se podia olhar para ela que metia dó, em ferida, que nem uma água lhe davam. (...) se a família não for lá não fazem nada por ninguém... até para falar com os médicos é preciso requerimento, “ai venha à tarde, ai venha de manhã que eles passam de manhã” (...)” **(Helena)**

“(Gostaria de ter recebido outro apoio?) Eu no hospital sou sincera, gostava, gostava porque não lhe deram muita atenção, e se eu não pedisse mandavam-me o homem assim para casa, perguntaram-me já como tinha a casa e tudo, eu disse logo que a minha casa não tinha condições, nem a casa, nem eu, eles queriam era despachá-lo assim a duas lapadas, eu é que pedi para o mandarem para um centro, como o que foi para ver se ele mudava porque daquele jeito, eu disse que ele morria-me em casa, ai morria e a culpa era deles.” **(Helena)**

As descrições prévias sublinham a relevância e particularidades das primeiras etapas de adaptação à nova realidade. Percebe-se o impacto, a desorganização funcional e a perturbação emocional. Neste sentido, os requisitos de suporte neste momento também se revestem de pormenores e especificidades como referido previamente por Cameron e Gignac (2007).

De um modo geral, estes participantes não foram informados sobre o diagnóstico que tinha o seu familiar, sentiram que os mesmos estavam “abandonados” pelos profissionais de saúde que ignoravam sistematicamente as suas necessidades, e perceberam o momento da alta como precipitado, sem qualquer tipo de suporte ou preparação. Estes dados são semelhantes aos resultados encontrados por Nätterlund (2010) que identifica apenas um pequeno número de cuidadores familiares satisfeitos com os contactos mantidos com o sistema de saúde e com o tipo de informação recebida.

Relativamente ao tipo de informação recebida percebe-se um certo desencontro entre o tipo de informação fornecida pelos profissionais e as percepções por parte dos cuidadores. Este facto é comprovado pela descrição de Maria que refere não ter assimilado qualquer informação devido ao seu estado emocional ou por José que se “sentiu enganado”

quando reparou que a realidade não correspondia ao que lhe tinha sido transmitido. Na revisão da literatura já mencionada, elaborada por Petronilho (2010), há uma elevada evidência de que os cuidadores necessitam de ser assistidos nestes processos de transição, ser suportados efetivamente e providos de informação.

Outro aspeto relevante, consiste no reconhecimento de que as unidades de reabilitação, mais especificamente, as Unidades de Cuidados Continuados funcionam como uma resposta da rede formal, que dá a possibilidade aos cuidadores de perceberem o seu familiar como acompanhado, assistido e simultaneamente fornecem-se de esperança e positivismo, na perspetiva de uma recuperação. Segundo o Manual do Prestador (2011) a missão destas unidades, imbuídas pelo espírito da reabilitação, visam a recuperação das pessoas com dependência, entendida como o processo terapêutico e de apoio social, ativo e contínuo, através de atividades de reabilitação, readaptação ou reinserção que promovam a autonomia e assim melhorar a funcionalidade da mesma.

Relativamente ao tipo de suporte recebido pelos profissionais de saúde, em contexto das Unidades de Reabilitação foi referido:

“Fomos lá (à unidade de cuidados continuados) para nos ensinarem como era para pegar nela e para a virar. (...) Fui eu, a minha irmã e o meu cunhado, ensinaram-nos aos três. (...) Foi isso, disseram que era para ser mais fácil ao chegar a casa que era importante irmos lá para saber fazer essas coisas e foi isso (...)” **(José)**

“(Satisfação relativamente aos ensinamentos) Eu acho que foram bons, pronto, eu acho que sim, mas aqui é diferente, aqui não é a mesma coisa. (...) Porque aqui pronto, não temos as ajudas todas como têm lá, é diferente.” **(José)**

Assiste-se a uma priorização de ensinamentos ou a uma preocupação por parte dos profissionais em transmitir conhecimentos relativos ao desenvolvimento de atividades diárias, consideradas instrumentais. Contudo, como refere Nätterlund (2010) e Petronilho (2010) existem múltiplas dimensões associadas ao cuidado informal, mais relevantes para os cuidadores, como informações relativas à patologia, sobrecarga sentida, estratégias para lidar com as mudanças, Nätterlund (2010) acrescenta ainda que o tipo de informação requerida consiste em recursos orais ou escritos e referente à gestão dos recursos financeiros.

Apesar de se considerarem estas etapas iniciais como potencialmente stressantes e perturbadoras, o suporte ideal deveria ser promovido, num contínuo, transversal a todas as etapas da “carreira de cuidador”. Contudo, a partir das descrições seguintes, percebe-

se um certo abandono da rede de apoio formal a estes cuidadores, quando contextualizados no seu domicílio.

(Enfermeiros no domicílio) Não, aqui não veio ninguém. Vai ele ao centro ou vou lá eu para lhe pedir os medicamentos.” **(Helena)**

“Não, no início acho que ainda vieram (enfermeiros) cá uma vez ou duas, foi no início mesmo ah e depois quando ela ficou assim, no fim quando ela estava mal o médico falou com o enfermeiro Joaquim e veio cá ele para lhe por soro e ver a sonda.” **(Inês)**

“Vinha com ele para a terapia e enquanto ele ficava a fazer eu ia tratar do que tinha a tratar. (...) Não, não, só foi ele (às sessões de reabilitação). (...) Não, nunca me disseram para ir. (...) Se fosse para ir, se fosse preciso ia mas a ele também não lhe adiantou nada ir, se eu fosse não sei se ia ser diferente.” **(Helena)**

“Acho que sim, era importante (suporte dos enfermeiros), não digo todos os dias que ela também não precisava se calhar que viessem todos os dias mas se viessem ou uma vez por semana ou duas para ver como ela estava era sempre aquele apoio, aí isso era... (...) Digo para ver se era preciso alguma coisa, aquela vigilância, acho que era importante, era outra segurança...” **(Inês)**

“(Gostava de ter tido outro apoio?) Pois gostava, porque lá (no hospital) nunca me disseram nada, mas eu disse-lhe ao doutor, aí disse-lhe que não é por ser do monte que não sei as coisas (...) A enfermeira também, não me disse nada ela, eu levei-lhe a carta (...) para ela ver e nem a leu, pegou nela conforme estava e pousou-a em cima da mesa... (...) Eu queria ajuda nisso, que me dissessem porque é que ela estava assim (...) (Que ajuda pretendia dos enfermeiros?) A enfermeira também podia, podia ter lido a carta que mandaram, porque nem para ela olhou e não me disse nada, que a minha mãe continuava a vomitar e ficar sempre mais magra e não me disse porquê, fiquei sem saber o que ela tinha, trouxe-a para casa sem saber o que tinha.” **(Clara)**

“(Possibilidade de orientação em lidar com a afasia) Se houvesse alguma coisa que pudessem fazer, isto não se pode mudar, está cá, está cá, mas se há alguma coisa, eu não sei, não sei de nada enfermeira (...)” **(José)**

“Nunca fez, nunca foi preciso, nunca fez fisioterapia, terapia da fala, ele nunca faz nada porque nunca foi ao médico (...)” **(Clara)**

“Ele chegou a fazer fisioterapia tanto à mão como à fala, mas não lhe fez nada, não melhorou nada, depois cismou como queria uma máquina, apareceu por aqui uns daqueles vencedores que só desistem quando vendem, nós não queríamos, mas ele chorava, então lá lhe compramos a máquina que ele achava que o melhorava. (...)” **(Maria)**

Em nenhum dos entrevistados foi feita referência ao EEER como elemento integrativo de uma equipa de reabilitação ou como elemento de suporte a estes cuidadores.

Os encontros com os enfermeiros foram: (I) um mediado pelo médico para cumprir prescrições médicas; (II) para a realização de ensinamentos, orientados para o cuidado físico, relativos a técnicas, operacionalizados, como se viu, em ambiente institucional para a preparação da alta.

Contudo, a necessidade de apoio e suporte foi sentida e verbalizada – associada ao ato contínuo de cuidar e à emergência contínua de necessidades. Le Dorze e Signori (2010), Howe [et al.] (2012), Nätterlund (2010) e Nyström (2011) referem que é necessária a promoção de encontros, de encontros sucessivos para efetivar uma rede de suporte percebida como satisfatória pelos cuidadores.

Os enfermeiros como atores do sistema de saúde, conhecedores dos seus meandros e funcionalidades, munidos de recursos e constructos que não devem ficar enraizados numa secretária (transferibilidade do conhecimento), devem ser promotores desses encontros, favorecer o acesso das pessoas aos recursos disponíveis, adotar uma atitude atenta perante as necessidades, potencializar o seu poder para facilitar um desempenho confortável do papel de cuidador.

A família alargada, filha, neta, cunhada ou até mesmo a vizinha e amigos são identificados pelos cuidadores como recursos comunitários, facilitadores e suportativos na adoção e desempenho do papel de cuidador familiar.

“A minha filha ajuda-me muito, por acaso nisso não me posso queixar, ela também trabalha coitadinha mas quando está em casa fica com a minha mãe.” **(Alice)**

“(...) queria a minha família sempre comigo não é?! Quero que o meu marido, que ele continue a ajudar-me, ele é como um filho para ela, mais que muitos.(...)” **(Alice)**

“(...) a minha filha e a minha neta resmungam muito comigo, que eu não o deixo falar (...). Oh é as vezes quando elas estão aqui que ele está a querer dizer alguma coisa e eu adianto-me, é uma mania que tenho, que elas me dizem, pronto eu vou mais lá a frente, eu já sei o que ele quer e digo, é por isso (...) elas não gostam, não gostam que eu fale assim, e

tem razão, o certo é ser assim, elas tem razão e dizem-me, dizem-me “deixe falar o pai, para ver o que ele quer, era ele que estava a falar””

(Esperança)

“(...) pedi à minha neta para ir chamar a minha irmã porque sozinho eu não podia, não posso fazer muita força, ela ajuda-me muito, muito, se não fosse ela e o meu cunhado eu não sei, já estava debaixo da terra, eles e a minha neta é que me ajudam muito. E a minha irmã ajudou-me, que ela nessas coisas também tem mais jeito do que eu. (...) Porque tem a prática das mulheres (...)” **(José)**

“Às vezes vêm pessoas conhecidas aqui vêm. (...) Ela até parece que conhece porque se ri toda (...) cantam com ela, começam a cantar e ela isso, por acaso é uma coisa engraçada isso ela consegue, lembra-se assim de, não canta tudo certinho mas começam e ela vai atrás, não sei porquê (...)” **(José)**

Como se viu, a família e conviventes significativos desempenham um papel igualmente participativo embora nem sempre seja percebido como tal para o cuidador (pela focalização que este tem na pessoa cuidada): substituição da cuidadora ocasionalmente, orientação na forma com se estabelece o relacionamento no dia-a-dia, parceiros na identificação de situações disruptivas.

“(...) elas ainda queriam chamar aquelas, as do apoio, as que vão assim à casa das pessoas mas acho que não vale a pena. (...) oh, acho que agora ele também, eu e ele ainda conseguimos, e temos os nossos horários menina não é?! Elas acho que vem a horas marcadas, ou vem de manhã ou à tarde mas as nossas horas também não são as mesmas. E depois, depois menina, eu não quero meter ninguém aqui, eu sei lá o que elas vêm para aqui fazer (...)” **(Esperança)**

O recurso ou a referência a estas entidades pelo próprio ou por familiares próximos foi já efetuada numa situação percebida como de sobrecarga pelo que surge a necessidade de se identificarem precocemente situações limite de forma a prevenir a sobrecarga dos cuidadores.

Por outro lado, é perceptível um sentimento de descrença relativamente às entidades sociais pela invasão ou intromissão numa intimidade familiar, ou numa rotina familiar já estabilizada ou percebida como tal. Para estes cuidadores, estas entidades são reconhecidas como que detentoras de padrões de atuação ou organizadas em função de horários planeados pelas mesmas o que não se coaduna com os ritmos particulares da díade cuidador-familiar dependente.

Foi também verbalizada uma certa renitência perante o “lar” como opção efetiva e satisfatória para assumir a prestação de cuidados uma vez que são perspectivados como instituições despersonalizadoras e portanto, incapazes de assegurar um cuidado digno ao seu familiar.

De um modo geral, os cuidadores direta ou indiretamente reconhecem a necessidade de serem orientados ao longo de toda a carreira de cuidador, emergem a cada descrição, sintomas de uma carência relativa aos cuidados especializados, cuidados que podem efetivamente, e, desde que adaptados a cada circunstância, orientar estes cuidadores, facilitar o desempenho do seu papel e promover o seu bem-estar físico e emocional. Contudo, importa considerar o relato seguinte.

“Mas é a verdade enfermeira, quem está deste lado também precisa de muita ajuda, a nós ninguém nos ensina estas coisas, são coisas que ninguém aprende, só passando por elas... lá, lá no hospital até nos podem ensinar, tudo assim muito direitinho, é uma questão de treino, “vai ver que vai fazer isto melhor do que nós”, e lá andamos, levantamos e passamos de um lado para o outro, mas o dia-a-dia, aquelas coisas que só ela precisa, ou quando ela está virada do avesso, isso fui eu que tive que adivinhar, lá está só mesmo passando por elas.” **(Alice)**

São indiscutivelmente experiências únicas, vivências particulares mediadas ou vividas por pessoas também elas únicas, com características singulares. O enfermeiro, deverá então ter em atenção esta variabilidade, considerar os seus conhecimentos mas não impô-los como verdades absolutas e manter continuamente uma postura e consciência de constante abertura, pronta a, do mesmo modo, aprender com os seus parceiros do cuidar.

Repercussões familiares

Após o reconhecimento da família como parceira dos cuidadores familiares, expõe-se seguidamente uma abordagem da mesma como um todo, uma visão sistémica que implica, em primeira instância que uma situação de dependência afete todos os elementos integrantes do referido sistema.

“Fico privada de muita coisa, claro que fico, fico eu fico o meu marido e a minha filha, ficamos todos... estamos todos muito presos à minha mãe, as minhas horas são as horas dela, eu durmo quando ela dorme, se ela não dormir, que às vezes dá noites assim, fica acordada, eu também não durmo (...)” **(Alice)**

“(...) mudei-a para o meu quarto, mudamos todos de quarto (risos) teve que ser, foi um bocado complicado, principalmente para o meu marido que trabalha e que pronto, tive que o sujeitar um bocado a isto (...) não há intimidade agora, não temos, não estamos sozinhos, nunca (...)”

(Alice)

“(...) a minha neta, coitada também parece que tem medo dela, também não fala eu não sei, é normal isto?! Diga-me se é normal! (Medo da neta) Tem medo tem, não fala para ela, antes andavam sempre as duas, era a mãe dela, agora perdeu as duas, perdeu a única mãe que tinha, não quer ficar sozinha com ela, é um problema (...) Porque tem medo que lhe dê alguma coisa e depois ela põe-se a falar para ela e ela também não percebe, vê a avó de uma maneira e depois de um dia para o outro fica assim, também é complicado para ela, pois é. (...) depois também não dorme em condições que às vezes não dá, ela acorda cedo às vezes e põe-se a chamar (...) chama sei lá por quem, às vezes chama por ela e ela acorda a rapariga.” **(José)**

Relvas (1996), concebe a família como um sistema, uma entidade à semelhança dum organismo vivo, com capacidade para o desenvolvimento, evolução ou complexificação. Nesta definição outras significações emergem, por um lado, cada família é um sistema único, irrepetível, por outro é composta por elementos mais pequenos – são a parte de um todo.

Na abordagem à família é necessário considerá-la como um todo, como uma totalidade unida por várias singularidades que se influenciam mutuamente e que se mantem conectadas por aquilo a que Relvas (1996) apelida de “forças internas”. Quer isto dizer que a família no seu funcionamento integra as influências externas mas não está dependente delas, são estas formas de funcionamento interno, os papéis e as funções assumidas que atribuem a capacidade de auto-organização (Relvas, 1996).

Na abordagem ao fenómeno dos cuidadores familiares, a concetualização da família como um sistema, nomeadamente pelos enfermeiros deve atender a: (I) a situação de dependência do familiar e consequente necessidade de cuidados afeta reciprocamente todos os elementos; (II) apesar de um cuidador assumir a responsabilidade major pelos cuidados, todos os elementos da família são afetados; (III) as relações previamente estabelecidas, os papéis assumidos e hierarquias, a troca de comportamentos, atitudes e emoções é única em cada família pelo que, para se perceber a vivência de um individuo é necessário compreender este mecanismo na sua totalidade.

CONCLUSÕES

Cuidar de uma pessoa com afasia, após um evento súbito e inesperado como é um AVC, reveste-se como se viu de múltiplas particularidades. É uma “carreira” para a qual não houve preparação prévia, mas a sua assimilação por dever, obrigação ou amor, é igualmente exigente.

O desenvolvimento deste estudo, baseado na metodologia fenomenológica-hermenêutica, visou sobretudo compreender o sentido da experiência vivida na construção do papel de cuidador familiar informal da pessoa com afasia após um AVC e indissociavelmente, explorar os efeitos da barreira comunicacional no seio do sistema familiar. Após a descrição e interpretação das descrições pessoais dos participantes, efetuada previamente, algumas conclusões emergiram, assim como alguns pontos pretensiosamente norteadores para a prática, em particular dos EEER.

As questões associadas ao “tempo” foram sistematicamente referidas por estes cuidadores. Fala-se num tempo de proximidade, num tempo de cuidado intenso que não é vivenciado por outros, é insubstituível e atendendo a este caráter deve ser considerado de forma ambígua: (I) tempo para vivenciar e partilhar experiências únicas entre a díade, cuidador-pessoa dependente, facilita o ato de cuidar pelo hábito, pela segurança que se vai desenvolvendo; (II) tempo perdido ou “roubado”, é uma vida dedicada ao outro, substitui-se o “meu tempo” pelo “tempo com o outro”, perde-se tempo com a restante família, com as atividades que se realizavam usualmente e perdem-se projetos pessoais nas rotinas do dia-a-dia.

Há ainda outra dimensão do tempo associada à incerteza do final: quando termina o papel, o que há no fim? O que fazer quando não se é mais cuidador familiar?

Para além de marcada pelo tempo, a carreira de cuidador familiar é delimitada, não linearmente, por momentos cruciais. Primariamente, pela decisão ou escolha de se tornar cuidador e a importância já reconhecida deste momento. O internamento hospitalar e a alta hospitalar como momentos vivenciados e perspetivados como de elevada ansiedade, confusos e precipitados, pelo confronto com as debilidades do seu familiar, a perda da imagem prévia do mesmo e a necessidade, por vezes urgente de assumir o papel de cuidador. Paralelamente, nestes momentos, reconhece-se uma ausência de suporte, uma preparação débil por parte dos profissionais de saúde. A transição para o domicílio, mesmo após os internamentos em unidades de reabilitação, também não é devidamente suportada ou acompanhada. Foi perceptível o caos inicial igualmente pela exigência do novo papel, a multiplicidade de tarefas exigidas e novamente a ausência de informação.

No caso particular de cuidadores de pessoas com afasia, a estes momentos, aliam-se as dificuldades de compreensão do seu familiar, de reconhecer possíveis complicações, sentimentos de revolta ou o sofrimento do outro como naturais ao processo de adaptação à doença.

A barreira comunicacional instalada impõe uma necessidade em estar mais presente, num estado de alerta contínuo, o que fomenta a possibilidade de um relacionamento dito fusional. Acentua-se o tempo dedicado ao outro, pensa-se e coloca-se no seu lugar, como será para ele? Contudo, apesar de procurar criar empatia com o familiar, é difícil a gestão de sentimentos e reações negativas da sua parte. Perde-se a liberdade, perde-se o padrão de comunicação, diminuem as conversas triviais mas permanece a vontade em conviver, sair, rever familiares e de conversar.

Nenhum dos participantes conhecia o termo afasia, as suas implicações ou estratégias para conviver diariamente com esta realidade. Sentiam ansiedade e stress, percebiam o seu familiar como “preguiçoso” quando não comunicava verbalmente com eles, procuravam constantemente a comunicação verbal, a busca da palavra. Contudo, conviviam diariamente com as barreiras comunicacionais, desenvolveram mecanismos individuais e estratégias para se adaptarem à situação.

De um modo global, e dependendo das características particulares de cada elemento desta díade, altera-se o padrão conversacional, diminuem os tópicos de conversa, os momentos e os participantes do ato comunicacional. O cuidador procura manter o seu familiar ativo nas dinâmicas habituais e nos relacionamentos embora, noutras ocasiões, o substitua em várias tarefas e o proteja nos referidos relacionamentos como forma de minimizar o possível constrangimento ou vergonha sentida. Verbaliza em várias descrições o corpo, movimentos corporais, sons emitidos, o olhar ou o silêncio como formas de comunicação com o seu familiar.

Relativamente ao suporte ou apoio sentidos durante o vivenciar do seu papel atribuem uma maior relevância aos familiares mais próximos ou conviventes significativos. Referem também os vizinhos ou amigos como parte integrante desta rede de apoio. O sistema familiar, enquanto unidade interdependente é globalmente afetada por esta realidade.

Os contatos com os enfermeiros foram globalmente escassos e o suporte fornecido foi privilegiadamente direcionado para ensinamentos de âmbito instrumental. Assiste-se a um desconhecimento, referido pela maioria dos participantes, do tipo de recursos existentes, das possibilidades de que dispõem e de estratégias facilitadoras para o desenvolvimento do seu papel. Os recursos comunitários que conhecem, apoio domiciliário ou lares

residenciais, são perspectivadas como instituições pouco capazes de responder às suas necessidades.

Poderão estas conclusões amplificar as vozes destes cuidadores? De que forma o papel do EEER poderá ser considerado como um recurso válido e efetivo para os mesmos?

Ao longo da descrição e interpretação das experiências dos cuidadores já foram pinceladas algumas orientações para estes profissionais. No entanto, e de forma esquemática, adiantam-se alguns pontos orientadores para os enfermeiros.

- Atender aos desencontros de informação – não se limitar no débito da mesma e conhecer o cuidador, perceber se a informação é válida para as suas necessidades e se foi corretamente percebida;
- Prover os cuidadores de esperança e positividade – não se focar nos aspetos negativos do cuidar;
- Utilizar suporte verbal e escrito, desenvolver ensinamentos direcionados para as reais necessidades – não se focar nos ensinamentos instrumentais nem em contexto puramente institucional;
- Adotar uma postura de abertura para a novidade, uma consciência aberta, capaz de aprender com as experiências particulares dos cuidadores;
- Promover encontros contínuos com os cuidadores, mesmo após o término do “cuidar”;
- Orientar para os recursos comunitários existentes, facilitar o seu contato e referenciar para outros profissionais de saúde quando necessário;
- Conhecer o contexto particular de cada diáde, o sistema familiar e a sua rede de apoio informal e trabalhar com os mesmos;
- Avaliar e desenvolver mecanismos individuais de adaptação à mudança – estratégias de coping – para aumentar a tolerância dos cuidadores face à instabilidade dos seus múltiplos papéis;
- Informar sobre a afasia, as suas implicações, estratégias comunicacionais, estabelecer referências e objetivos, gerir expectativas segundo o lema “viver um dia de cada vez”;
- Reconhecer os cuidadores, reconhecer o seu papel e a sua importância – dimensão gratificante do cuidar.

Conscientes das limitações do presente trabalho identificam-se as seguintes:

- Apesar de questionados os cuidadores relativamente ao impacto da afasia no seu dia-a-dia, os cuidadores não conseguiram separá-lo rigorosamente do impacto

global do AVC pelo que alguns destes dados podem igualmente ser transferidos para outras situações ou outras condições patológicas;

- O método para aceder à experiência vivida, apesar de ser o mais adequado, permite aos cuidadores a explanação de temáticas nem sempre referentes ao fenómeno em estudo pelo que exigiu do investigador um trabalho exigente e desafiante aquando da recolha e análise dos dados;
- A abordagem de temas como o padrão habitual de comunicação revestiu-se de alguma complexidade uma vez que apesar das alterações sentidas, a vivência das mesmas já se encontra impregnada no dia-a-dia, algumas das adaptações e formas de comunicação já são tão espontâneas que os cuidadores não as conseguem conscientemente identificar;

De um modo global, considera-se que este estudo permitiu a exploração das vivências, das experiências, das dificuldades e dos aspetos positivos, insubstituíveis e anexados à carreira de cuidador familiar. Mais do que generalizar, este estudo pretende transferir conhecimentos, contribuir para uma melhor compreensão do que é ser cuidador informal de uma pessoa com uma barreira comunicacional. Pretende constituir-se também como um recurso, em particular para o EEER, uma forma de promover encontros, estreitar as ligações e impulsionar inclusive o seu papel junto da sociedade. Para além disso, pode constituir-se como um impulso, o pulsar de uma ideia e de novos projetos na comunidade ou de investigação.

Para finalizar, sugere-se então, no âmbito de novos trabalhos de investigação, a implementação de um programa de reabilitação dirigido a esta díade, de forma a objetivar o papel do EEER, ainda pouco reconhecido. Julga-se igualmente interessante o desenvolvimento de futuros estudos que contemplem as características particulares das pessoas envolvidas assim como a tipologia da afasia e a forma como estas características podem estar relacionadas com o vivenciar do papel.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AHLSEN, Elizabeth – **Introduction to Neurolinguistics**. Amsterdam: John Benjamins Publishing Company, 2006. ISBN: 90-272-3233-4.
- AMARO, Lauren e MILLER, Katherine - Discussion of care, contribution, and perceived (in)gratitude in the family caregiver and sibling relationship. **Personal Relationships**. Nº 23 (2016), p. 98-110.
- AMERICAN HEART ASSOCIATION – **Understanding stroke risk**. Dallas: American heart association, 2014.
- AMERICAN SPEECH-LANGUAGE-HEARING ASSOCIATION – **Aphasia overview**. Washington: ASHA, 2016.
- ARDILA, Alfredo - A proposed reinterpretation and reclassification of aphasic syndromes. **Aphasiology**. [Em linha]. (2010) 363-394. [Consultado 28 Maio 2016]. Disponível na WWW:<URL:https://www.researchgate.net/publication/232886972_A_proposed_reinterpretation_and_reclassification_of_aphasic_syndromes.
- AUSTRALIAN APHASIA REHABILITATION PATHWAY - **Aphasia Rehabilitation Best Practice Statements**. [Em linha]. (2014) 1-49. [Consultado 10 Agosto 2016]. Disponível na WWW:<URL:<http://www.aphasiapathway.com.au/flux-content/aarp/pdf/2014-COMPREHENSIVE-FINAL-01-10-2014-1.pdf>.
- AZIZ, Zariah [et al.] – Acute Stroke Registry Malaysia, 2010-2014: Results from the National Neurology Registry. **Journal of Stroke & Cerebrovascular Diseases**. Nº24 (2015), p. 2701-2709.
- BAPTISTA, Bruna [et al.] - A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. Nº 1 (2012), p. 147-156.
- BENSON, Frank e ARDILA, Alfredo – **Aphasia. A clinical perspective**. Oxford: Oxford University Press, 1996. ISBN 9780195089349.
- BOSS, Pauline - Ambiguous Loss Theory: Challenges for Scholars and Practitioners. **Family Relations**. Nº 56 (2007), p. 105-111.
- BOUCHARD-LAMOTHE, Diane [et al.] - Perceptions of three groups of interlocutors of the effects of aphasia on communication: an exploratory study. **Aphasiology**. [Em linha].

- (1999) 839-955. [Consultado 19 Maio 2016]. Disponível na WWW:<URL:
https://www.researchgate.net/publication/246426492_Perceptions_of_three_groups_of_interlocutors_of_the_effects_of_aphasia_on_communication_An_exploratory_study.
- BRAUNSTEIN, Florence e PÉPIN, Jean-François – **O lugar do corpo na cultura ocidental**. Lisboa: Instituto Piaget, 1999. ISBN 972-771-359-9.
 - BROWN Gillian e YULE George - **Discourse analysis**. Cambridge: Cambridge University Press, 1983. ISBN: 978-0521284752.
 - BROWN, Kyla [et al.] - Living Successfully with Aphasia: Family Members Share Their Views. **Topics in Stroke Rehabilitation**. Nº 5 (2011), p. 536-548.
 - CAMERON, Jill e GIGNAC, Monique - “Timing it right”: a conceptual Framework for addressing the support needs of family caregivers to stroke survivors from the hospital to the home. **Patient Education and Counseling**. Nº3 (2008), p. 305-314.
 - CARDOSO, Maria – **Promover o bem-estar do familiar cuidador – programa de intervenção estruturado**. Porto: Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, 2011. Tese de Doutoramento.
 - CODE, Chris e PETHERAM, Brian – Delivering for afasia. **International Journal of Speech-Language Pathology**. [Em linha]. (2011) 3-10. [Consultado 29 Maio 2016]. Disponível na WWW:<URL:<http://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.3109/17549507.2010.520090>.
 - COHEN, Marlene; KAHN, David e STEEVES, Richard - **Hermeneutic Phenomenological Research: A Practical Guide for Nurse Researchers**. Thousand Oaks: Sage, 2000. ISBN 978-0761917205.
 - COLLIÉRE, Marie F. – **Promover a Vida: Da prática das mulheres de virtude aos Cuidados de Enfermagem**. Editora Lidel, 2000. ISBN: 9789727571093.
 - COSTA, Virginia e MEDEIROS, Marcelo - O tempo vivido na perspectiva fenomenológica de Eugène Minkowski. **Psicologia em estudo**. Nº 2 (2009), p. 375-383.
 - CRESPO-LÓPEZ, Maria e LÓPEZ-MARTÍNEZ, Javier - **El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa “Cómo mantener su bienestar”**. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social/Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). 2007. ISBN: 978-84-8446-097-8.

- CRUICE, Madeline; WORRALL, Linda e HICKSON, Louise - Perspectives of quality of life by people with aphasia and their family: suggestions for successful living. **Topics in stroke rehabilitation**. Nº 13 (2006), p. 14-24.
- CUNHA, Sara; MEIRELES, Maria e QUEIROZ, Ana - **Investigar para Compreender**. Loures: Lusociência, 2007. ISBN 978-972-8930-38-7.
- DAHLBERG, Karin; DAHLBERG, Helena e NYSTRÖM, Maria - Reflective Life-World Research. **Indo-Pacific Journal of Phenomenology**. Nº 9 (2008), p. 1-3.
- DALEMANS, Ruth [et al.] – Measures for rating social participation in people with aphasia: A systematic review. **Clinical Rehabilitation**. Nº6 (2008), p. 542-555.
- DALEMANS, Ruth [et al.] – Facilitating the participation of people with aphasia in research: a description of strategies. **Clinical Rehabilitation**. Nº10 (2009), p. 948-959.
- DAVIDSON, Bronwyn; WORRALL, Linda e HICKSON, Louise – Social Communication in Older Age: Lessons from People with Aphasia. **Topics in Stroke Rehabilitation**. Nº13 (2006), p. 1-13.
- DAVIDSON, Bronwyn [et al.] - Social participation for older people with aphasia: the impact of communication disability on friendships. **Topics in stroke rehabilitation**. Nº15 (2008), p. 325-340.
- DECLARAÇÃO DE HELSÍNQUIA DA ASSOCIAÇÃO MÉDICA MUNDIAL - **Princípios Éticos para a Investigação Médica em Seres Humanos**. Helsínquia. 2013.
- DEJOURS, Christophe – **O corpo. Entre a biologia e a psicanálise**. Porto Alegre: Artes médicas, 1988.
- DENES, Gianfranco e PIZZAMIGLIO, Luigi - **Handbook of Clinical and Experimental Neuropsychology**. Sussex: Psychology Press, 1999. ISBN: 0-86377-542-X.
- DEPARTMENT OF HEALTH. **Departmental Repor**. London: The Stationery Office, 2007.
- DRAPER, Brian [et al.] - Stress in caregivers of aphasic stroke patients: a randomized controlled trial. **Clinical Rehabilitation**. Nº 21 (2007), p. 122-130.
- EUROPEAN STROKE ORGANIZATION – **Guidelines for Management of Ischaemic Stroke and Transient Ischaemic Attack 2008**. Heidelberg: ESO, 2008.
- FIGUEIREDO, Daniela - **Cuidados familiares ao idoso dependente**. Lisboa: Climepsi Editores, 2007. ISBN 978-972-976-276-1.

- FONSECA, Natália [et.al.] – **Ser cuidador familiar: um estudo sobre as consequências de assumir este papel.** [Em linha]. (2008) 727-743. [Consultado 5 Dez. 2013]. Disponível na WWW:<URL//<http://www.scielo.br/pdf/physis/v18n4/v18n4a07.pdf>.
- FORTIN, Marie F. – **Fundamentos e Etapas do processo de Investigação.** Loures: Lusociência, 2009. ISBN 978-989-8075-18-5.
- GARCÍA, Jesus- **Los tiempos del cuidado: El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores.** Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social/Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). 2010. ISBN: 97884-8446-126-5.
- GEORGE, Julia B. [et.al.] – **Teorias de Enfermagem, os Fundamentos à Prática Profissional.** Porto Alegre: Artmed, 2000. ISBN 8573075872.
- GIALANELLA, Bernardo [et. al.] - **Predicting outcome after stroke: the role of afasia.** [Em linha]. (2010) 1-9. [Consultado 5 Dez. 2013]. Disponível na WWW:<URL//<http://swoslpnetwork.files.wordpress.com/2011/10/aphasiapredictor.pdf>.
- GILLESPIE, Alex; MURPHY, Joan e PLACE, Morag - Divergences of Perspective Between People With Aphasia and their Family Caregivers. **Aphasiology.** [Em linha]. (2010) 1-35. [Consultado 19 Maio 2016]. Disponível na WWW:<URL: http://eprints.lse.ac.uk/38713/1/Divergences_of_perspective_between_people_with_aphasia_and_their_family_caregivers.%28lsero%29.pdf.
- GRAHAM, Ross; PEREIRA, Shelialah e TEASELL, Robert – Aphasia and return to work in younger stroke survivors. **Aphasiology.** [Em linha]. (2011) 952-960. [Consultado 19 Maio 2016]. Disponível na WWW:<URL: https://www.researchgate.net/publication/233473705_Aphasia_and_return_to_work_in_younger_stroke_survivors.
- GRAWBURG, Meghann [et al.] - Describing the impact of aphasia on close family members using the ICF Framework. **Disability and rehabilitation. An international, multidisciplinary journal.** Nº14 (2013), p. 1184-1195.
- GRICE, H. P. - **Logic and conversation.** University Collage of London, 1975. ISBN: 0127854231.
- GRIMMER, K; MOSS, J e Gill, T - Discharge planning quality from the carer perspective. **Quality of Life Research.** Nº 9 (2000), p. 1005-1013.

- HALLÉ, Marie-Christine e LE DORZE, Guylaine - Understanding significant others' experience of aphasia and rehabilitation following stroke. **Disability Reahabilitation**. Nº 21 (2014), p. 1774-1782.
- HEIDEGGER, Martin – **Ser e tempo**. 5ª ed. Rio de Janeiro: Editora Vozes, 2005. ISBN 85-326-0947-3.
- HESBEEN, Walter – **A reabilitação. Criar novos caminhos**. Loures: LUSOCIÊNCIA – Edições Técnicas e Científicas, Lda., 2001. ISBN 972-8383-43-6.
- HJELMBLINK, Finn [et al.] – Understanding the meaning of rehabilitation to an aphasic patient through phenomenological analysis. A case study. **International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being**. Nº2 (2007), p. 93-100.
- HOEMAN, Shirley P. - **Enfermagem de Reabilitação – Prevenção, Intervenção e Resultados Esperados**. 4ª ed. Loures: Lusodidacta – Soc. Port. de Material Didáctico, Lda, 2011. ISBN 978-989-8075-31-4.
- HOFFMANN, Frédérique e RODRIGUES, Ricardo- **Informal carers: who takes care of them?** Policy Brief. Vienna, European Centre for Social Welfare Policy and Research, 2010. [Em linha]. [Consultado a 15 de Agosto de 2016]. Disponível na WWW: <URL: http://www.euro.centre.org/detail.php?xml_id=1714.
- HOWE, Tami [et al.] - 'You needed to rehab ... families as well': family members' own goals for aphasia rehabilitation. **International Journal of Language & Communication Disorders**. Nº5 (2012), p. 511-521.
- IMAGINÁRIO, Cristina – **O idoso dependente em contexto familiar**. Coimbra: Formasau, 2008. ISBN: 972-8485-38-7.
- INSTITUTO PORTUGUÊS DA AFASIA – **Sobre a afasia**. Matosinhos: IPA, 2016.
- JOFFE, Victoria; CRUICE, Madeline e CHIAT, Shula – **Language Disorders in Children and Adults: New Issues in Research and Practice**. Singapore: John Wiley & Sons, Ltd, 2008. ISBN 978-0-470-51839-7.
- JOHANSSON, Monica B. – **Aphasia and communication in every day life – experiences of persons with afasia, significant others, and speech-language pathologists**. Uppsala: Uppsala University, 2012. Tese de Mestrado.
- KAFLE, Narayan - Hermeneutic phenomenological research method simplified. **Bodhi: An Interdisciplinary Journal**. Nº 5 (2011), p. 181-200.

- KAUHANEN, M. [et al.] - Aphasia, depression, and non-verbal cognitive impairment in ischaemic stroke. **Cerebrovascular Diseases**. Nº10 (2000), p.455-461.
- KÜBLER-ROSS, Elisabeth – **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 1996. ISBN: 85-336-0496-3.
- LAGE, Maria – **Avaliação dos Cuidados Informais aos Idosos: Estudo do Impacte do cuidado no cuidador informal**. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, 2007. Dissertação de Doutoramento.
- LAHAM, Cláudia – **Percepção de perdas e ganhos subjetivos entre cuidadores de pacientes atendidos em um programa de assistência domiciliar**. São Paulo: Universidade de São Paulo, 2003. Tese de Mestrado.
- LAM, Jonathan e WODCHIS, Walter - The relationship of 60 disease diagnoses and 15 conditions to preference-based health-related quality of life in Ontario hospital-based long-term care residents. **Medical Care**. Nº 48 (2010), p. 380-387.
- LASKA, Ann [et al.] – Aphasia in acute stroke and relation to outcome. **Journal of Internal Medicine**. Nº249 (2001), p. 413-422.
- LE DORZE, Guylaine e SIGNORI France-Helene - Needs, barriers and facilitators experienced by spouses of people with aphasia. **Disability & Rehabilitation**. Nº13 (2010), p.1073-1087.
- LEECH, Geoffrey – **The pragmatics of politeness**. Oxford: Oxford University Press, 2014. ISBN: 978-0195341355.
- LITTLEJOHN, Stephan e FOSS, Karen - **Theories of Human Communication**. Belmont: Thomson Wadsworth, 2008. ISBN: 978-0-495-09587-3.
- LIGHT, Janice - Toward a definition of communicative competence for individuals using augmentative and alternative communication systems. **Augmentative and Alternative Communication**. 1989, p. 137-144.
- LOBIONDO-WOOD, Geri e HABER, Judith – **Pesquisa em Enfermagem, Métodos, Avaliação Crítica e Utilização**. 4ª ed. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan SA. 2001.
- LOUREIRO, Luís – Orientações teórico-metodológicas para aplicação do método fenomenológico na investigação em enfermagem. **Revista Referência**. Nº8 (2002), p. 5-16.

- LOUREIRO, Luís – Adequação e rigor na investigação fenomenológica em enfermagem – crítica, estratégias e possibilidades. **Revista Referência**. Nº2 (2006), p. 21-32.
- LUBINSKI, Rosemary; DUCHAN, Judith e WEITZNER, Barbara - Analysis of Breakdowns and Repairs in Aphasic Adult Communication. **Clinical Aphasiology Conference**. 1980, p. 111-116.
- MARC, Edmond. e PICARD, Dominique – **La interacción social. Cultura, instituciones e comunicación**. Barcelona: Ediciones Paidós, 1992. ISBN: 84-7509-748-0.
- MARQUES, A. Reis [et al.] – **Reacções emocionais À doença grave: como lidar....** Coimbra: Psiquiatria Clínica, 1991.
- MARSHALL, Jane - Classification of aphasia: Are there benefits for practice?. **Aphasiology**. [Em linha]. (2010) 408-412. [Consultado 19 Maio 2016]. Disponível na WWW:<URL:<http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/02687030802553688?journalCode=paph20>.
- MARTINS, Teresa - **Acidente Vascular Cerebral, qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores**. Coimbra: Formasau e Saúde, Lda., 2006. ISBN: 99728485654.
- MATOS, Maria A. C. – **Níveis de Actividade e Participação das Pessoas com Afasia: Desenvolvimento de Instrumentos de Avaliação Portugueses**. Aveiro: Universidade de Aveiro, Secção Autónoma de Ciências da Saúde, 2012. Tese de Doutoramento.
- MAZAUX, Jean-Michel [et al.] – Communication Activity in Stroke Patients with Aphasia. **Journal of Rehabilitation Medicine**. Nº 4 (2013), p. 341-346.
- MCKEVITT, Christopher [et al.] - UK Stroke Survivor Needs Survey. **The Stroke Association**. [Em linha]. (2010) 1-20. [Consultado 19 Maio 2016]. Disponível na WWW:<URL:<http://youngstroke.org/wpcontent/uploads/2014/03/UKstrokesurvivorneedsurvey.pdf>.
- MELEIS, Afaf - **Theoretical nursing: development and progress**. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2007. ISBN 0-7817-3673-0.
- MENOITA, Elsa C. – **Reabilitar a pessoa idosa com AVC**. Loures: Lusociência, 2012. ISBN 978-972-8930-78-3.

- MERLEAU-PONTY, Maurice - **Fenomenologia da percepção**. 2ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999. ISBN: 85-336-1033-5.

- MICHALLET, Bernard; LE DORZE, Guylaine e TÉTREAUULT, Sylvie - The needs of spouses caring for severely aphasic persons. **Aphasiology**. [Em linha]. (2001) 731-747. [Consultado 19 Maio 2016]. Disponível na WWW:<URL: https://www.researchgate.net/publication/261658921_The_needs_of_spouses_caring_for_severely_aphasic_persons.

- MICHALLET, Bernard; TÉTREAUULT, Sylvie e LE DORZE, Guylaine - The consequences of severe aphasia on the spouses of aphasic people: A description of the adaptation process. **Aphasiology**. [Em linha]. (2003) 835-859. [Consultado 19 Maio 2016]. Disponível na WWW:<URL: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/02687030344000238>.

- MONTGOMERY, Rhonda – **Caregiver Identity Theory Overview**. [Em linha]. (2007) 1-6 [Consultado 20 Agosto 2016]. Disponível na WWW:<URL/https://www.researchgate.net/publication/265260328_Caregiver_Identity_Theory_Overview.

- MORAIS, Gilvânia [et al.] - Comunicação como instrumento básico no cuidar humanizado em enfermagem ao paciente hospitalizado. **ACTA**. [Em linha]. (2009) 323-327 [Consultado 20 Agosto 2016]. Disponível na WWW:<URL/<http://www.scielo.br/pdf/ape/v22n3/a14v22n3.pdf>.

- MUNHALL, Patricia - **Nursing research: a qualitative perspective**. Sudbury: Jones and Bartlett, 2007. ISBN 978-0763785154.

- MURRAY, Jenni [et al.] – Feasibility study of a primary care-based model for stroke aftercare. **British Journal of General Practic**. Nº56 (2006), p. 775-780.

- MUSSER, Benjamin [et al.] - Changes in Identity after Aphasic Stroke: Implications for Primary Care. **International Journal of Family Medicine**. 2015, p. 1-8.

- NATIONAL STROKE ASSOCIATION – **Rehabilitation Therapy after a Stroke**. Denver: National Stroke Association, 2016.

- NÄTTERLUND, Sjöqvist - Being a close relative of a person with aphasia. **Scandinavian Journal of Occupational Therapy**. Nº 17 (2010), p. 18-28.

- NOLAN, Mike [et al.] – **Partnerships in Family Care: understanding the caregiving career**. Philadelphia: Open University Press, 2003. ISBN: 0-335-21261-1.

- NORLYK, Annelise e HARDER, Ingegerd - What Makes a Phenomenological Study Phenomenological? An Analysis of Peer-Reviewed Empirical Nursing Studies. **Qualitative Health Research**. Nº 3 (2010), p. 420-430.
- NYSTRÖM, Maria - Aphasia - an existential loneliness: A study on the loss of the world of symbols. **International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being**. Nº1, (2006), p. 38-49.
- NYSTRÖM, Maria - A bridge between a lonely soul and the surrounding world: A study on existential consequences of being closely related to a person with aphasia. **International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being**. Nº6 (2011), p. 1-9.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS – **Regulamento das competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação**. [Em linha]. 2010. Atualizado a 20 novembro de 2010. [consultado em 5 de Agosto de 2015]. Disponível no WWW: <URL: <http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/Paginas/RegulamentoCompetenciasComunsEspecificas.aspx>>.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS - **CIPE – VERSÃO 2.0**. Santa Maria da Feira: Ordem dos Enfermeiros, 2011. ISBN: 978-92-95094-35-2.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS – **Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de reabilitação**. [Em linha]. 2011. consultado em 5 de Agosto de 2016]. Disponível no WWW: <URL: <http://www.ordemenfermeiros.pt/colegios/documents/pqceereabilitacao.pdf>>.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS – **Áreas investigação prioritárias para a enfermagem de reabilitação**. [Em linha]. 2015. consultado em 15 Fev. de 2015]. Disponível no WWW: <URL: http://www.ordemenfermeiros.pt/colegios/Documents/2015/MCEER_Assembleia/Areas_Investigacao_Prioritarias_para_EER.pdf>.
- PANHOCA, Ivone. e PUPO, Aline C.S.– **Cuidando de quem cuida: avaliando a qualidade de vida de cuidadores afásicos**. [Em linha]. (2009) 1-9. [Consultado 5 Dez. 2013]. Disponível na WWW:<URL//http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-18462010000200017>.

- PANHOCA, Ivone. e RODRIGUES, Aline N. – **Avaliação da qualidade de vida de cuidadores de afásicos.** [Em linha]. (2009) 1-8. [Consultado 5 Dez. 2013]. Disponível na WWW:<URL// http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-80342009000300017.
- PPATHANASIOU, Ilias e COPPENS, Patrick – **Aphasia And Related Neurogenic Communication Disorders.** 2ª ed. Massachusetts: Jones & Bartlett Learning, 2016. ISBN 978-1-284-07731-5.
- PARR, Susie; BYNG, Sally e GILPIN, Sue – **Talking about aphasia.** Philadelphia: Open University Press, 1997. ISBN 0-335-19936-4.
- PEREIRA, Hélder – **Subitamente cuidadores informais.** Lisboa: Universidade de Lisboa, 2011. Tese de Doutoramento.
- PEREIRA, Maria A. G. – **Comunicação de más notícias em saúde e gestão do luto. Contributos para a formação em enfermagem.** Porto: Universidade do Porto, 2005. Tese de Doutoramento.
- PEREIRA, Manuel e FILGUEIRAS, Maria - Dependência no Processo de Envelhecimento: Uma Revisão sobre Cuidadores Informais de Idosos. **Revista APS.** ISSN 1809-8368, (2009), p. 72-82.
- PEREIRA, Teresa B. e SANTOS, Rui J. D. – **Ser enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação.** [Em linha]. (2008) 1-4. [Consultado 19 Out. 2013]. Disponível na WWW:<URL//<http://repositorio.hff.minsaude.pt/bitstream/10400.10/302/1/Artigo%>.
- PETRONILHO, Fernando A. S. – A transição dos membros da família para o exercício do papel de cuidadores quando incorporam um membro dependente no autocuidado: uma revisão da literatura. **Revista Investigação em Enfermagem.** Coimbra. ISSN 08747695. Nº21 (2010), p. 43-58.
- PICARD, Dominique – De la communication à l’interaction: l’évolution des modèles. **Psychologie de la communication.** Nº 1 (1992), p. 69-83.
- POLLIO, Howard; HENLEY, Tracy e THOMPSON, Craig - **The Phenomenology of Everyday Life: Empirical Investigations of Human Experience.** Cambridge University Press, 2006. ISBN: 978-0521031400.
- POSLAWSKY, Irina; SCHUURMANS, Marieke e HAFSTEINSDOTTIR, Thora - A systematic review of nursing rehabilitation of stroke patients with afasia. **Journal of Clinical Nursing.** Nº19, (2010), p. 17-32.

- PORTUGAL. Direcção-Geral de Saúde. **Unidades de AVC**. Lisboa: Direcção Geral da Saúde, 2001. ISBN: 9729425973.
- PORTUGAL. Direcção-Geral de Saúde. **Actualização do Programa Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Cardiovasculares**. Lisboa: Direcção Geral da Saúde, 2006.
- PORTUGAL. Direcção-Geral de Saúde. **Elementos Estatísticos, Informação Geral, Saúde/2008**. Lisboa: Direcção Geral da Saúde, 2010. ISSN 08721114.
- PORTUGAL. Direcção-Geral de Saúde. **Plano Nacional de Saúde 2011-2016, Estratégias para Saúde**. Lisboa: Direcção Geral da Saúde, 2011.
- PORTUGAL. Direcção-Geral da Saúde. **Direcção de Serviços de Informação e Análise. Divisão de Epidemiologia e Estatística - Centros de Saúde e Unidades Hospitalares: Recursos e Produção do SNS**. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde, 2012. ISSN 1645-889.
- PORTUGAL. Direcção-Geral de Saúde. **PORTUGAL Doenças Cérebro-Cardiovasculares em Números – 2015, Programa Nacional para as Doenças Cérebro-Cardiovasculares, Estratégias para Saúde**. Lisboa: Direcção Geral da Saúde, 2015.
- PRINGLE, Jan [et al.] – Stroke survivors with aphasia: personal experiences of coming home. **British Journal of Community Nursing**. Nº15 (2010), p. 241-247.
- REGULAMENTO nº 125/2011. **DR II Série**. 125 (2011-02-18), p.8658-8659.
- REGULAMENTO nº 350/2015. **DR II Série**. 119 (2015-22-06), p.16655.
- RELVAS, Ana P. – **O Ciclo vital da família: perspectiva sistémica**. Porto: Afrontamento, 1996. ISBN 972-36-0413-2.
- SÁ, Maria J. – **Neurologia clinica, Compreender as Doenças Neurológicas**. Edições Universidade Fernando Pessoa, 2009. ISBN: 9789896430344.
- SACKS, Harvey; SCHEGLOFF, Emanuel e JEFFERSON, Gail - A simplest systematics for the organization of turn-taking for conversation. **Language**. Nº 4 (1974), p. 696-735.
- SAMPIERI, Roberto H.; COLLADO Carlos F.; LUCIO María del Pilar B. – **Metodologia de Pesquisa**. 5ª ed. Porto Alegre: Penso Editora, 2013. ISBN 9786071502919.

- SANDT-KOENDERMAN, Mieke E. [et. al.] - **Aphasia Rehabilitation: More Than Treating the Language Disorder**. [Em linha]. (2012) 1-3. [Consultado 5 Dez. 2013]. Disponível na WWW:<URL//http://www.archives-pmr.org/article/S0003-9993(11)00811-2/fulltext.
- SCHUMACHER, Karen [et al.] - Family Caregiving Skill: Development of the Concept. **Research in Nursing & Health**. Nº 23 (2000), p. 191-203.
- SEQUEIRA, Carlos- **Cuidar de idosos com dependência física e mental**. Lisboa: Lidel: Edições Técnicas Lda, 2010a. ISBN: 978-972-757-717-0.
- SEQUEIRA, Carlos- Adaptação e validação da escala de sobrecarga do cuidador de Zarit. **Referência**. Nº12 (2010b), p.9-16.
- SHARON WAAL – After caregiving ends. In GRAHAM, Judith, **The new old age: caring and coping**. New York: New York Times, 2013.
- SHULZ, Richard [et al.] - Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH): Overview, Site-Specific Outcomes, and Future Directions. **Gerontologist**. Nº 4 (2003), p. 514-520.
- SILVA, Jovânia, LOPES, Regina e DINIZ, Normélia – Fenomenologia. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Nº 2 (2008), p. 254-257.
- SILVA, Nuno – **Teoria da vinculação**. Porto: Universidade do Porto, 2014. Tese de Mestrado.
- SIT, Janet [et al.] – Stroke care in the home: the impact of social support on the general health of family caregivers. **Journal of Clinical Nursing**. Nº 7 (2004), p. 816-824.
- SMITH, Lorraine [et al.] - Informal carers' experience of caring for stroke survivors. **Journal of Advanced Nursing**. Nº 3 (2004), p. 235-244.
- SMYTHE, Elizabeth [et al.] - Doing Heideggerian research: a discussion paper. **International Journal of Nursing Studies**. Nº 45 (2008), p.1389-1397.
- SOLOMON, Denise e THEISS, Jennifer - **Interpersonal Communication: Putting Theory Into Practice**. New York: Routledge.ISBN:978-0415807524.
- SOUSA, Liliana e FIGUEIREDO, Daniela - **Supporting family carers of older people in Europe – the national background report for Portugal**. Hamburg: Lit Verlag, 2007. ISBN 978-3-8258-0191-5

- STEFANELLI, Maguida C. e CARVALHO, Emília C.- **A comunicação nos diferentes contextos da enfermagem.** São Paulo: Manole, 2004. ISBN: 9788520421963.
- STREUBERT, Helen J. e CARPENTER, Dona Rinaldi - **Investigação Qualitativa em Enfermagem - Avançando o Imperativo Humanista.** 5ª ed. Loures: Lusodidacta – Soc. Port. De Material Didático, Lda, 2013. ISBN: 978-989-8075-34-5.
- TURNER, Sonja e WHITWORTH, Anne - Conversational partner training programmes in aphasia: A review of key themes and participants' roles. **Aphasiology.** Nº 6 (2006), p. 483-510.
- TURNEY, Mary – **A Caregiver's Challenge: living with hope, coping with uncertainty.** [Em linha]. (2014) 1-28 [Consultado 20 Agosto 2016]. Disponível na WWW:<URL/http://www.iwmf.com/sites/default/files/docs/EdForum/2014/Turney_2014.pdf.
- UME, Ebere e EVANS, Bronwynne - Chaos and Uncertainty: The Post-Caregiving Transition. **Geriatric Nursing.** Nº 4 (2011), p. 288 - 293.
- UNIDADE DE MISSÃO PARA OS CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS- **Manual do prestador: Recomendações para a Melhoria Continua.** 1ªed. Lisboa: UMCCI, 2011
- VAN MANEN, Max - **Researching Lived Experience. Human science for an action sensitive pedagogy.** New York: State University of New York Press, 1990.
- VAN MANEN, Max - Phenomenology of practice. **Phenomenology & Practice.** Nº 1 (2007), p.11-30.
- WENGRAF, Tom - **Qualitative research interviewing.** London: Sage, 2001.ISBN 978-0803975002.
- WILKINSON, Ray e WIELAERT, Sandra – Rehabilitation Targeted at Everyday Communication: Can We Change the Talk of People With Aphasia and Their Significant Others Within Conversation?. **Archives of physical medicine and rehabilitation.** Nº93 (2012), p. 70-76.
- YOUNG, J. B. – The primary care stroke gap. **British Journal of General Practice.** Outubro (2001), p. 787-788.
- YUDOFISKY, Stuart e HALES, Robert - **The American Psychiatric Publishing Textbook of Neuropsychiatry and Behavioral Neurosciences.** 5ª ed. Washington: American Psychiatric Publishing, Inc, 2008. ISBN: 000-1585622397.

APÊNDICES

APÊNDICE I – GUIÃO DA ENTREVISTA

GUIÃO DA ENTREVISTA

Os tópicos de entrevista que se seguem, constituem-se como pontos orientadores e hipotéticos para o investigador e portanto totalmente passíveis de alteração durante a realização da entrevista e em função dos reais discursos dos participantes. Num estudo do âmbito fenomenológico, como é o caso, e em consonância com os objetivos delineados, o objetivo central é perscrutar abertamente a experiência vivida pelo que não faria sentido a adoção de um guia rígido e controlador.

- Dados biográficos e perfil dos participantes;
- Vida familiar prévia: tipo de envolvimento e organização familiar para perscrutar possível comprometimento com as rotinas familiares;
- O que aconteceu a partir do seu familiar ter sido internado?
- Como foi saber que o seu familiar já não poderia fazer a sua vida sem a sua ajuda?
- O que significa viver com alguém com afasia?
- Fale-me da experiência de cuidar do seu familiar com problemas na comunicação oral.
- Perceção das barreiras comunicacionais. Quais? Que importância lhes é atribuída? Que estratégias foram ou são desenvolvidas?
- Porque foram feitas estas alterações?
- Que pensamentos têm tido durante esta experiência?
- Que constrangimentos sente? Que elementos facilitadores?
- Como perspetiva a sua vida após este evento?
- Que tipo de suporte recebe/recebeu ou gostaria de ter recebido?
- O que gostaria de mudar?

APÊNDICE II - TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

CONSENTIMENTO INFORMADO

(Adaptado do livro *Hermneutic Phenomenological Research*, 2000)

TÍTULO	
A Informalidade do Cuidar – Vivências do Cuidador Familiar Informal no Cuidado à Pessoa com Afasia após AVC	
ÁREA	
Enfermagem de Reabilitação	
INVESTIGADOR	CONTATO TELEFÔNICO
Andreia Raquel Alves Teles	963034549

OBJETIVO	Foi-lhe solicitado que participe neste estudo porque é cuidador familiar de um convivente significativo que teve afasia após um AVC. O objetivo deste estudo é compreender a experiência da construção do papel de cuidador familiar informal da pessoa com afasia após um AVC.
PROCEDIMENTO	Numa entrevista com uma enfermeira (investigadora), vão-lhe ser solicitadas algumas informações gerais sobre si e depois serão colocadas algumas questões sobre o seu papel como cuidador. A entrevista terá uma duração prevista de uma hora, será gravada através de um gravador, transcrita textualmente e seguidamente analisada pelo investigador e pelo professor que orienta este estudo. Nenhuma informação que o identifique será incluída na parte escrita da sua entrevista. O seu nome e o nome de outras pessoas que possa mencionar serão substituídos por um outro nome. Poderá ser necessário contactá-lo para verificar a nossa análise e para lhe dar uma cópia dos resultados no final do estudo, se assim o desejar.

BENEFÍCIOS	Possíveis benefícios para si incluem o valor de refletir na sua experiência. Vai ter a oportunidade de discutir estes tópicos com um enfermeiro interessado. Pode também experimentar alguma satisfação por participar num estudo que pode ajudar a compreender o seu papel e as vivências que está a experimentar.
ALTERNATIVAS	Tem sempre a alternativa de não ser entrevistado ou parar a entrevista a qualquer momento. Pode ainda participar nesta entrevista e recusar uma segunda
CONFIDENCIALIDADE	A confidencialidade da sua entrevista será mantida durante todo o estudo. As gravações serão cuidadosamente guardadas e no final apagadas.
DISPONIBILIDADE PARA ESCLARECIMENTO DE DÚVIDAS	Qualquer dúvida ou questão que poderá ter sobre este estudo pode ser colocada a Andreia Teles (Enf. ^a) através do número de telemóvel (963034549).
INTERRUPÇÃO DO DEPOIMENTO	Se decidir participar, pode ainda assim retirar o seu consentimento ou interromper a sua participação em qualquer altura.
CUSTOS	A sua participação no estudo não terá qualquer custo para si.
CONCORDÂNCIA	A sua assinatura indicará que concordou em participar no estudo, tendo lido e percebido a informação acima fornecida.

Assinatura do Participante

Assinatura do Investigador

Data: ____ / ____ / 2015

APÊNDICE III – PERFIL DOS CUIDADORES

CUIDADOR	PERFIL
Alice	<p>Alice tem 53 anos. Trabalha como doméstica e tem o 12º ano. Vive com o marido, com 2 filhos (o mais novo iniciou recentemente estudos universitários longe da residência) e há cerca de 2 anos com a mãe. É a penúltima filha de 7 irmãos, 5 dos quais se encontram a viver fora do país. Considera-se uma pessoa enérgica e empreendedora, apesar de agora não conseguir projetar nem desenvolver nada do que continua a idealizar. A última ideia é, segundo ela, construir um centro de dia para salvaguardar a sua velhice e a dos vizinhos: “aqui não há nada, queria fazer um centro de dia para estarmos todos juntos e pagávamos a alguém para cuidar de nós, os nossos filhos já não vão fazer o que fazemos”. Assumiu o papel de cuidadora naturalmente, era a única filha disponível para cuidar da mãe e o lar nunca foi opção. Há 2 anos atrás, a mãe, com então 88 anos, vivia sozinha, ativa e independente para todas as atividades, sofreu um acidente vascular cerebral. Regressou a casa com limitações significativas na marcha, nas suas atividades básicas diárias e na fala.</p> <p>Alice reconhece que não é a mesma pessoa de há 2 anos atrás, irrita-se mais facilmente, não convive tanto com as amigas como gostaria: “agora também já nem me convidam”. Preocupa-a sobretudo o futuro: “quando a minha mãe já aqui não estiver não sei como vai ser, isso é que me assusta, e depois?!”. </p> <p>Passados meses desde a primeira entrevista, Alice afirmava manter a mesma dedicação desde o primeiro dia em que assumiu este compromisso. “Há dias menos bons, claro que sim, nem sempre é fácil, ela tem dias que não anda tão bem e tenho que andar um bocadinho assim nas mãos dela”, refere. Tem dificuldade em lidar com esta ambiguidade de sentimentos, por um lado, a satisfação que sente no cuidar, por outro a angústia que sente nos períodos mais críticos. Os filhos acham que Alice devia pensar mais nela “eles acham que não vou aguentar, se calhar não, mas como é que lhe hei-de dizer... não sei, parece que, acho que é a perda... o saber que todos os dias perco um bocadinho dela me dá forças para continuar.</p>
Esperança	<p>Esperança, de 76 anos, tem a 4ª classe, sempre trabalhou como doméstica e com o marido, nos terrenos e animais que possuem. Em Julho de 2015, o marido sofreu um acidente vascular cerebral</p>

(Cont.)	<p>enquanto se encontrava a trabalhar o que alterou drasticamente as suas rotinas. Considera-se uma mulher forte, trabalhadora, que não se derruba perante as dificuldades, “se calhar mais tarde, se calhar depois com o tempo, também não sou de ferro”. Assume os cuidados ao marido, naturalmente e solitariamente, “não quero meter ninguém aqui, eu sei lá o que elas (apoio domiciliário) vêm para aqui fazer, enquanto tiver forças, que remédio, não o vou deixar”.</p> <p>Vive sozinha com o marido. Tem dois filhos mas é com a filha e a única neta, que vivem perto, com quem tem uma relação mais próxima embora sem criar grandes dependências, para não as sobrecarregar, “elas, elas pobrinhas ajudam no que podem mas também têm a vida delas, já andam todo o dia a tomar conta dos outros”.</p> <p>Uma das suas preocupações é assegurar os trabalhos agrícolas, manter intacto, dentro do possível, aquilo pelo que ambos lutaram durante muitos anos, “ele ia ficar triste se eu deixasse tudo, não tenho tudo que não posso (fala mais baixo), ele não sabe, só tenho algumas coisas, aquilo que consigo aqui mais perto de casa”.</p>
Inês	<p>Inês tem atualmente, 55 anos. Foi cuidadora durante 5 anos da sogra, após esta ter sofrido um AVC que a deixou totalmente dependente na satisfação das atividades de vida diárias e com afasia.</p> <p>O encontro com Inês foi fortuito, totalmente imprevisto e não poderia ser mais compensador. Numa conversa circunstancial, Inês relatava como tinha sido cuidadora da sogra com afasia até ao seu falecimento. Expunha tão claramente vários momentos como se tivessem ocorrido presentemente, narrou sentimentos de forma tão intensa que o tempo não foi capaz de amenizar. Fiz-lhe o convite para participar no estudo, ao qual acedeu sem hesitar.</p> <p>Inês considera-se uma pessoa amiga, gosta de ajudar os outros, foi ao longo da sua vida colecionando amizades sinceras e é a si que recorrem quando precisam de alguma ajuda. Sem pretensões ou vaidades, não consegue explicar o porquê mas sente prazer em fazê-lo. Fê-lo também durante 5 anos, ao cuidar da sogra até ao seu falecimento. Quando a questioneei se se lembrava desses momentos respondeu que “são coisas muito grandes, muito fortes para se esquecer assim, acho que nem se esquece”.</p>

Clara	<p>Clara, tem 30 anos e trabalha como doméstica e na agricultura. É filha única e desde os 15 anos, aproximadamente, que cresceu com a diferença. Nessa altura o pai, um senhor ativo e trabalhador, sofreu um AVC e ficou com limitações na marcha e na fala. Apesar da adversidade, revela que o mesmo conseguiu manter uma vida de relação e de trabalho - “ele sempre trabalhou, era para nós, deixou, a serração nunca mais foi, ia para o campo, íamos todos”. Foi sempre apoiado pela esposa e pela filha até Dezembro de 2015, momento no qual a primeira sofreu um AVC e ficou com afasia motora. Depois de um período no hospital e numa Unidade de Cuidados Continuados, regressou ao domicílio com um grau elevado de dependência para as suas atividades básicas e ficou, naturalmente, aos cuidados da filha durante um mês, regressou ao hospital por agudização da sua situação clínica onde permaneceu, poucos dias até falecer. Clara refere ter vivido dias muito difíceis, acumulando os cuidados ao pai, progressivamente mais dependente, à mãe numa situação inesperada e frágil, à casa e aos trabalhos na agricultura e à sua filha, de dois anos, consumidora e de grande parte do seu tempo e atenção. Apesar da multiplicidade de funções e papéis, considera-se uma pessoa com garra, ainda cheia de energia e com um sorriso no rosto, diz que -“nada lhe custa, tem de ser, tem de ser”.</p>
Maria	<p>Maria tem 70 anos. Tem dois filhos e vários netos que vivem na mesma localidade, com quem refere ter uma relação muito próxima. Vive com o marido e ocasionalmente com a mãe, uma senhora que completou recentemente os seus 94 anos, também com alguns problemas de saúde e que circula alternadamente entre o domicílio de Maria e das suas irmãs. Em Dezembro de 2015, após vários AVC sem sequelas, o marido sofre novo AVC, desta vez acompanhado de défices no membro superior direito e de afasia.</p> <p>Maria refere ter tido uma vida de muito trabalho, acumulando as tarefas no campo, o seu refúgio, com um supermercado e café em baixo de casa – “muitas vezes dizia aos clientes, fiquem aqui que eu já venho e ia para o campo e eles ficavam, agora se me querem apanhar é lá”. De si, diz que é autónoma, teimosa e comunicativa, apesar dos poucos relacionamentos sociais que agora mantém, gosta de uma boa conversa e mostrou-se muito agradecida com a entrevista realizada.</p> <p>Quando o marido sofreu o último AVC, passou todas as horas</p>

(Cont.)	disponíveis ao seu lado, um período que refere bastante cansativo uma vez que preza muito a sua liberdade. Com o marido refere ter uma relação conturbada, marcada por episódios de violência psicológica e de agressividade verbal que julgava serem ultrapassados perante esta nova situação. Enganou-se, o facto de o marido manter a mesma postura autoritária e dependente de si é algo que lhe provoca grande sofrimento.
José	<p>José tem 68 anos e está reformado. Há relativamente pouco tempo ele e a esposa foram confrontados com uma situação difícil, a sua única filha saiu de casa e deixou a filha e única neta, de 12 anos, ao cuidado de ambos. Apesar da imprevisibilidade, conseguiram reorganizar-se e adaptar-se à nova responsabilidade, assumindo o papel de pai e mãe de uma adolescente. Rosa teve que regressar ao mundo laboral para suportar as despesas, trabalhando como cozinheira numa instituição de saúde.</p> <p>Em Dezembro de 2015, Rosa sofreu um AVC isquémico do qual resultou uma hemiparesia direita e uma afasia global. Após um período de três meses numa unidade de cuidados continuados, regressou ao domicílio e José assumiu o papel de cuidador principal. É apoiado pela irmã e cunhado que vivem próximo mas apesar desse apoio refere estar a passar “o pior momento da vida”. O cuidado que tem que dividir entre a neta e a esposa, totalmente dependente e incapaz de proferir alguma palavra ou de compreender o que lhe é dito, provoca-lhe grande tensão e sofrimento.</p> <p>José assumiu este papel de cuidador “porque ela não podia ficar mais lá (na unidade), tinha que sair” contudo, decorridos dois meses assume-se como inseguro no cuidado à esposa: “ela não queria ir para o lar, e eu também nunca pensei nisso, a verdade é que nunca se pensa nisso, eu sei disso mas eu não sei se consigo enfermeira, não sei aguento, isto não é vida”.</p>
Helena	<p>Helena tem 71 anos, é casada há cerca de 50 anos com Manuel com quem refere ter um casamento com “muitos altos e baixos”. Ambos estiveram emigrados em França onde construíram um lar e família. Há cerca de 10 anos Manuel, contra a sua vontade, decidiu regressar à terra natal – “Tínhamos tudo lá, tudo, já tínhamos a casa que era nossa mas não havia maneira, tinha que vir, tinha que vir”. Tiveram dois filhos que, já enraizados em França, optaram por ficar</p>

(cont.)	<p>e portanto apenas os vê durante as férias.</p> <p>Considera-se uma pessoa trabalhadora e determinada mas sofrida, com pouca sorte na vida, atendendo aos últimos eventos. Há cerca de um ano Manuel sofreu um AVC do qual resultou uma paresia direita, progressivamente mais marcada e uma afasia, “colheu-lhe a fala, não fala nadinha, é papapa, tatata, com algumas coisas pelo meio”.</p> <p>Assumiu os cuidados ao marido inicialmente com alguns receios – “eu pensei, ai agora uma mulher sozinha, que vou fazer eu sozinha?”. Atualmente assume solitariamente esses cuidados e a sua maior preocupação é a gestão dos recursos económicos – “foi sempre ele que se ocupou disso, eu nem sabia quanto tinha, quanto não tinha”. Os sintomas depressivos do marido são igualmente fonte de grande preocupação e procura sistematicamente protegê-lo de determinadas situações que o possam afetar.</p>
---------	---

APÊNDICE IV – PERFIL CONSTITUTIVO DAS ENTREVISTAS

TEMA – A CARREIRA DO CUIDADOR FAMILIAR INFORMAL

SIGNIFICAÇÕES		UNIDADES NATURAIS DE SIGNIFICADO
O(s) Tempo(s): tempo roubado; tempo facilitador; a incerteza do tempo provir;	Tempo roubado	<p>“(…) tinha o meu tempo... (…) Oh (tempo) para fazer as minhas coisas, arrumar a casa, tratar do marido que também faz falta (risos), do meu jardim, gosto muito de ir para o jardim, é a minha terapia, ir para lá tratar das plantas, plantar umas coisas aqui, outras ali, se pudesse ficava o dia todo lá, mesmo quando chove estou lá... e entretenho-me assim, com essas coisas...” (Alice)</p> <p>“Sinto-me cansada, isso sinto, parece que estou sempre a fazer ginástica, não vale a pena ir para o ginásio (risos). Uma pessoa anda sempre de um lado para o outro, vou por a roupa a estender, venho para dentro ver se está no sítio, vou fazer a cama num instante e desço logo para ver... e é assim a minha vida, de um lado para o outro, é tudo à pressa, sempre a correr, sempre a correr e claro que isto cansa.” (Alice)</p> <p>“(Diferenças após 10 meses) Assim de diferença, não estou a ver, a minha vida é a mesma, é sempre a mesma coisa. (...) Se calhar sinto mais o cansaço, é isso que noto mais, é o cansaço enfermeira, é o peso que tenho pregado às pernas, às costas e à cabeça, à cabeça também... parece que não mas é muito pesado, muito, muito, e com o tempo claro, foi piorando vai ficando pior.” (Alice)</p> <p>“(…) ando perto, nos tínhamos uns campos lá em cima, esses deixei, tive que deixar porque consumia mais tempo, temos só estes aqui e pronto como são perto de casa é mais fácil, não vou com o tempo todo, isso não, o tempo é contado, às vezes vou para o campo e venho a casa ver campo está, volto para o campo mais um bocado e venho outra vez e tem que ser assim.” (Esperança)</p> <p>“Até ao meio-dia tenho-o na cama e depois algumas vezes à tarde, digo aos meus filhos que o levem para Vila, para eu aliviar...ganho um bocadinho... mas à noite ele vem outra vez!” (Maria)</p>
	Tempo facilitador	<p>“As pessoas ficam muito espantadas por eu a perceber, até a minha irmã às vezes quando está com ela diz-me “Oh Alice, anda cá ver o que a mãe quer”, coitada, ela fica aflita (a irmã) também não esta muito</p>

		tempo com ela, também é normal... olha eu, depois de tanto tempo, a ouvir sempre a mesma coisa, mal seria se não nos entendêssemos.” (Alice)
	Incerteza do tempo provir	<p>“(...) mas hei-de cuidar dela até ao fim, se Deus quiser (...)” (Alice)</p> <p>“(...) fico a pensar, depois, e que não aconteça tão cedo, se Deus quiser, quando a minha mãe já aqui não estiver não sei como vai ser, isso é que me assusta, e depois?! O que é eu vou fazer?! Já estou tão agarrada a ela. Mas seja o que Deus quiser.” (Alice)</p> <p>“(...) eu não sei quanto tempo ela vai durar (novamente com lágrimas nos olhos) isso custa-me muito, até evito pensar muito nisso mas pronto, não quero pensar não mas, mas... uma pessoa tem muito tempo para isso (...)” (Alice)</p> <p>“(...) enquanto tiver forças, que remédio, não o vou deixar, sou eu que vou fazendo as coisas, mal ou bem, as coisas vão andando e nós dois entendemo-nos.” (Esperança)</p> <p>“Ahh isso era ela voltar ao que era, era isso o que mais peço e caso ela pronto, que fique assim, que Deus me dê forças e saúde, porque seu não sei, ela não queria ir para o lar, e eu também nunca pensei nisso, a verdade é que nunca se pensa nisso, eu sei disso mas eu não sei se consigo enfermeira, não sei aguento, isto não é vida, e é o que mais peço, muita força e saúde para cuidar da minha mulher e que Deus permita, eu nem quero pensar nisso, a minha irmã as vezes puxa o assunto mas eu não tenho, não tenho coragem nem para pensar nisso...” (José)</p>
Tornar-se cuidador	O nascimento de um novo papel	<p>“Assumi o papel de cuidadora naturalmente, era a única filha disponível para cuidar da mãe e o lar nunca foi opção. (...) também não havia mais, não tinha muitas pessoas para olhar por ela, mas não é que me custasse... os meus irmãos estão todos lá fora, é diferente, eles até se preocupam e ligam muitas vezes, pelo menos todos os domingos ligam, mas sabe como é não é?! Quem cá está é que tem que resolver tudo, as coisas todas... sobra sempre para alguém... eu ainda tenho outra irmã aqui mas ela trabalha e não podia deixar o trabalho, eu só tinha o trabalho de casa, o meu jardim e pouco mais...</p>

		<p>também ninguém me obrigou a nada, a verdade também é essa, eu é que decidi...” (Alice)</p> <p>“(...) eu pensava que não ia conseguir, e depois como é que ia ser?! Eu levava-a para casa e depois se ela não comesse comigo?! Ia ter que chamar alguém só para lhe dar de comer não?! Que vergonha! (risos) (fala mais baixo) eu até tinha medo do que iam pensar de mim “olha a mãe não gosta da filha” eu sei lá (...)” (Alice)</p> <p>“Foi muito difícil, quando veio para casa, Jesus, eu só pedia a Deus que me ajudasse porque vi as coisas mal paradas... eu não tinha medo de estar com ela mas não sei, tinha medo que lhe acontecesse alguma coisa e ela estava à minha responsabilidade (...)” (Alice)</p> <p>“(...) se me perguntasse hoje se continuava a tomar conta dela eu dizia que sim, sem pensar muito, mas se me apanha naqueles dias mais atravessados, que ela anda naquele ram ram, aí se calhar já pensava duas vezes, ui Jesus, já perdi a conta às vezes que virei costas, mas virei mesmo, dizia sempre “acabou, para mim não dá mais”, ainda fui abaixo muitas vezes, quantas e quantas vezes me passou pela cabeça pegar no telefone e ligar para os meus irmãos a dizer “já chega, não consigo mais”. É uma vida muito escrava (...)” (Alice)</p> <p>“Ela infelizmente está assim, mas nós, nós também sofremos e tentamos, tentamos sempre fazer o melhor, é o melhor que se pode...” (Alice)</p> <p>“(cuidar no início) foi difícil, Jesus se foi, oh foi, são coisas, são as coisas que não estamos à espera, eu sei que há muitos, que há até muitas pessoas que ficam assim mas nunca pensamos que nos acontece a nós, só aos outros e logo a ele que andava tão bem (...)” (Esperança)</p> <p>“(...) aprendi a ter mais calma, aí tenho muito mais, no início era uma camada de nervos, eram os nervos dele, mais os meus, aí o que eu chorei, chorei, chorei, mas agora, também depende para onde estou virada, há dias que também eu, eu não tenho grande paciência, depende para onde estiver virada. Há dias que ando de volta dele a puxar por ele, sentamo-nos lá fora, se estiver bom tempo, ainda vou dar</p>
--	--	---

		<p>uma volta com ele para ver as coisas no campo e tento, tento que ele não fique preso porque não gostava nada de estar em casa (...)" (Esperança)</p> <p>"Pronto eu fazia aquilo que achava melhor para ela, até podia nem ser, eu até a podia pensar que a deixava muito direita, muito bonita e até podia não estar mas isso (...) eu sabia que não fazia as coisas por mal, nunca pensei no mal dela e tentava deixá-la sempre o melhor que pudesse, e custava, às vezes custava muito porque eu trabalhava, nunca deixei de trabalhar (...)" (Inês)</p> <p>"(...) nós fomos cuidando dela como sabíamos, fomos aprendendo, se calhar há coisas que não devíamos ter feito ou que até se podia fazer melhor mas foi assim, mal nunca lhe fizemos..." (Inês)</p> <p>"Não preparado não me sentia (receber esposa em casa), nem me sinto mas tive que a trazer, porque ela não podia ficar mais lá (na unidade), tinha que sair, ao acabar aquele tempo temos que sair, disseram logo de início, são três meses, são três meses e para o lar não podiam contar porque os lares demoram muito tempo antes que uma pessoa entre e podem passar os três meses e tem que se arranjar uma solução antes desse tempo, ora para onde é que a ia levar?! Para mais lado nenhum, tinha que vir para casa. (...) Para estar preparado não sei, ou era dar mais tempo às pessoas, para ver, para uma pessoa se ir preparando, ela ainda veio aqui a casa uma altura, foi um fim-de-semana antes de vir embora, veio aqui passar de um sábado para domingo que era para ver se nós nos acostumávamos, para ver como corria entende?! Mas se tivéssemos mais tempo, não digo que ficasse mais um mês mas, não sei, que fossem mais dias para irmos lá como foi daquela vez (sessão de ensinos), podia ser que fosse mais fácil..." (José)</p> <p>"Fiquei do avesso fiquei, foi a vida virada do avesso em tudo, não queria acreditar no que me estava a acontecer, eu nunca me tinha visto assim nessa situação e uma pessoa não sabendo é uma analfabeta, eu era uma analfabeta (...)" (Helena)</p> <p>"(...) eu disse que assim não o levava para casa, não tinha condições, da maneira como ele estava, eu</p>
--	--	--

		sozinha eu pensava, pensei e disse-lhe, eu pensei, ai agora uma mulher sozinha, que vou fazer eu sozinha? Com ele assim?! Eu não tenho na casa ninguém que me ajude, tenho o meu irmão e a minha cunhada, mas não é deles, eles tem a vida deles, andam lá na vida deles e tem as coisas da vida deles...” (Helena)
	Desencontro com o projeto pessoal	<p>“Considera-se uma pessoa enérgica e empreendedora, apesar de agora não conseguir projetar nem desenvolver nada do que continua a idealizar. A última ideia é, segundo ela, construir um centro de dia para salvaguardar a sua velhice e a dos vizinhos (...)” (Alice)</p> <p>“Eu acho que isto (cuidar) muda uma pessoa, tem que mudar não é?! Antes de cuidar da minha mãe, vivia a minha vida, agora não estou, não estou livre, passo o tempo quase todo em casa, antes ainda ia ter com as minhas amigas, pelo menos uma pessoa distraía-se, via outras pessoas, agora já nem me chamam, também dizia sempre que não podia não é?!” (Alice)</p> <p>“Deixei de ir ao café, eu gosto muito de café (...)” (Alice)</p> <p>“(...) temos muito tempo para pensar... andamos para aqui, de um lado para o outro e lá está, vamos, uma pessoa pensa que está a perder muitas coisas, os anos passam, e não voltam atrás... quando dermos por ela já vou ser eu a precisar de ajuda, e metem-me num lar acredite, que não vou ter ninguém que me faça isto.” (Alice)</p> <p>“O que mais me custa é “arrelhar-me” assim... olhe menina que a última vez que fui ao médico deve haver uns 12 anos (...) nunca fiz análises, sempre me senti bem, mas não, não, não cuido de mim, nem sei como anda a minha tensão... nunca sei de nada de mim, ando assim, mas vejo a tensão dele todos os dias... não é que ele mereça, a dele vejo...” (Maria)</p> <p>“O que eu queria era, pronto às vezes um bocadinho mais de descanso, isso é que noto que preciso, precisava de uns dias para mim, se pudesse, estou sozinha, só posso contar comigo, é tudo pelas minhas mãos, e às vezes cansa, cansa, é a cabeça, é tudo... se tivesse aquela liberdade para ir à</p>

		França ter com os meus filhos uns tempos, era isso que eu queria, gostava de voltar lá...” (Helena)
	Sentir-se reconhecido	<p>“(...) já sou uma enfermeira também (risos).” (Alice)</p> <p>“(...) eu sei que os meus irmãos estavam muito agradecidos por eu ter ficado com ela e não se iam virar contra mim não é?!” (Alice)</p> <p>“Uma pessoa fazia-lhe tudo, as vontades todas, eu pensava muito nisso não é?! O que é que eu havia de pensar?! Estou eu aqui, a fazer-lhe tudo, sempre de volta dela, quem é que tem isso hoje em dia?! Ninguém não é?! Eu percebo mas não tenho culpa não é?!” (Alice)</p> <p>“(...) gostava de saber o que ela pensa, de saber se quer estar aqui comigo e que eu cuide dela, isso se calhar era o que eu gostava mais de saber, eu lá no fundo acho que sim, também não lhe falta nada mas queria que ela me dissesse, que estou a tratar bem dela (...)” (Alice)</p> <p>“Ai a mim?! A mim ensinou-me tantas coisas, sei lá, era eu que lhe fazia tudo, que estava ali com ela dia e noite, que lhe dava banho, que lhe dava de comer, ensinou-me a ser uma enfermeira (risos)” (Inês)</p> <p>“É uma vida difícil, muito presa, foram muitos anos de dedicação mas não me arrependo, voltava a fazer tudo igual, acho que, acho que onde quer que ela esteja deve estar bem, porque nós tratamos muito bem dela... muita gente chegou a dizer, disseram várias pessoas que vinham aqui a casa “ai que bonita que ela está”, “está muito bonita”, e admiravam-se, ficavam muito espantados de ela estar assim há tanto tempo na cama e sem feridas e com a cara assim bonita... (...) Claro que é sempre bom ouvir essas coisas, não é para isso que cuidava dela, e eu já sabia que fazia tudo pelo melhor para ela, mas esses elogios sabem sempre bem...” (Inês)</p> <p>“Não antes (do AVC/afasia) já era assim, mas agora é como lhe digo, ainda é pior, pior, é que faz pouco de uma pessoa, atrapalha-me só porque se lembra e vê que uma pessoa lhe faz e fiz, que sempre fiz tudo e não dá o braço a torcer, podia ser de outra maneira. (...) Não digo para me lamber os pés que</p>

		também não faz falta mas pelo menos para não se virar contra mim que não lhe mereço.” (Maria)
O encontro com o “outro” – tentar ajudar;	“Tomar o outro a cargo”	<p>“(…) no início ainda foi pior. Não sei se foi por começar a perceber as coisas e como estava, estava muito desassossegada... uma pessoa que fazia as coisas sozinha e de um momento para o outro vê-se assim, de repente, sem fazer nada, sem poder pedir o que quiser, não deve ser fácil. Nós pronto, se nos dói alguma coisa ainda nos queixamos não é?! Olha quero água, ou então vou busca-la, mas quem não pode... Eu acho que foi isso que a deitou abaixo (...)” (Alice)</p> <p>“(…) normalmente (o dia-a-dia) não muda muito (...) faço-lhe tudo, tenho que ser eu para tudo agora, vou-lhe buscar o pequeno-almoço, dou-lho, é tudo, tudo... e depois são as outras coisas, é vestir, mudar-lhe a fralda, é tudo enfermeira, dou-lhe o banho. É de manhã à noite, é o dia todo, ela agora coitadinha, já está mais murcinha, antes ainda conseguia ajudar alguma coisa agora não, já se nota que pronto, já não tem tantas forças como tinha, foi perdendo, aos poucos foi perdendo e são coisas, lá está, depois de perder é difícil recuperar e ela foi perdendo assim a pouco e pouco, até não fazer nada, se não fizer, ela não faz, não faz nada.” (Alice)</p> <p>“(…) nunca me tinha visto assim eu andava com um stress em mim, ninguém podia falar para mim que fervia logo, só via a minha mãe à frente, estava sempre a ver-lhe a tensão, comprei um aparelho daqueles, daqueles para a tensão e para o coração e andava sempre com aquilo, parecia uma maluquinha (risos). Depois pronto, depois lá me fui habituando, que remédio, uma pessoa vai vendo que as coisas até nem correm muito mal, depois a minha mãe também se foi habituando a mim não é?!” (Alice)</p> <p>“Eu sei lá menina (risos) nem sei se é assim se não, é cuidar, é tratar dele, tenho que fazer as coisas por ele, aquilo que ele não consegue fazer, é assim.” (Esperança)</p> <p>“No início, foi complicado, no início foi muito difícil, muito, muito, foi assim, assim uma mistura de coisas ao mesmo tempo, foi ele ficar assim afetado, foi o preparar tudo aqui, era ver as coisas, andava sempre</p>

		<p>nos médicos, as terapias, era tudo, tudo, tudo, tudo metia confusão, aí no início custou, admito que sim, agora lá está, custa mas uma pessoa também se acostuma à ideia...” (Esperança)</p> <p>“(...) são coisas muito grandes, muito fortes para se esquecer assim, acho que nem se esquece. São aquelas coisas que só se passam uma vez na vida, vem uma vez, mudam tudo, fica tudo do avesso, tudo, é assim a vida...” (Inês)</p> <p>“É tudo uma questão de hábito, mas é mesmo, no início, tudo faz confusão, eu nunca tinha cuidado de ninguém na minha vida sem ser a minha filha, e é diferente, no início é a fralda que está suja que é preciso mudar, é o banho, o por creme, fazer a comida toda muito miudinha, dar de comer, e depois não pode ser de qualquer maneira é, é como um bebé mas em grande... mete mais confusão mas com o hábito, tudo se faz. Eu acho, acho mesmo que somos capazes de tudo quando queremos, ou quando temos mesmo que fazer alguma coisa e já se dizia, o hábito faz o monge, pois que remédio...” (Inês)</p> <p>“Tinha que andar sempre lá, ia trabalhar e depois ia durante o dia ver como ela estava, ia virá-la e dar-lhe de beber. (...) Não porque eu sabia que ela não se mexia, se ninguém fosse lá ela da cama não saía, conforme a deixava, conforme ficava e depois ia lá muitas vezes, era todos os dias assim, durante estes anos todos...” (Inês)</p> <p>“(...) olhe que foram cinco anos com esta vida, a andar de um lado para o outro, a virá-la sozinha muitas vezes, a mudá-la, é pesado, é muito pesado. (...) Psicologicamente também, é uma mistura, é o corpo e a cabeça que sofrem mas eu sofro mais agora do que antes. (...) Antes tinha que ser, não havia tempo para pensar em mais nada, era fazer e pronto, havia que andar para a frente, agora é que vejo o que passei... (...) É um acumular, vai-se juntando, juntando até não se aguentar mais. (...) depois de a minha sogra falecer passei uns momentos um bocado mau, veio tudo a cima, eram coisas que fui guardando durante aquele tempo todo e que não mostrei porque não era a altura, na altura não havia tempo para isso, a prioridade era ela e estava tudo centrado nela, organizávamos as coisas de maneira a que não lhe faltasse nada, depois de ela partir é que pronto, foi um vazio muito grande... (...) É um</p>
--	--	--

		<p>vazio porque deixa-se de ter aquelas rotinas, foram aqueles anos todos assim, de um lado para o outro, parece que nem há tempo para respirar... não faz ideia... e assim, uma pessoa acostuma-se a tê-la ali, é aquele cuidado, mesmo que não esteja assim a 100%, ela está ali e nós estamos ali com ela e fazemos tudo por ela, do melhor que sabemos e depois, de um momento para o outro deixamos... já nem sabemos muito bem o que fazer sabe?! Parece que uma pessoa perde assim um bocado o sentido, já não sabemos o que fazer ao dia, é isso...) (Inês)</p> <p>“(...) o mais difícil foi mesmo no início, no início enquanto uma pessoa não se acostuma, é o mais difícil é. (...) É a novidade, não estamos acostumados e depois há que mudar tudo, tem que se organizar tudo para fazer as coisas, é o habituarmo-nos a ela e a mudar-lhe a fralda, a preparar-lhe as coisas, a entendê-la porque depois ela também não diz o que quer não é?!” (Inês)</p> <p>“Olhe uma pessoa vai estando sempre à espera (fala do falecimento da sogra) mas ao mesmo tempo não está porque ela vai resistindo e havia dias que já estava pior mas depois lá arrebitava e andou assim uns tempos mas depois pronto, por isso é que, habituamo-nos com ela ali e foi difícil, foi...” (Inês)</p> <p>“Sempre o conheci assim, quase sempre foi assim, era eu e a minha mãe que tomávamos conta dele, agora sou tudo eu, tudo!” (Clara)</p> <p>“Foi difícil, foi muito difícil, tive que mudar tudo aqui na casa, primeiro viemos para esta casa, que estávamos noutra lá em cima, e depois tive que mudar o quarto da minha mãe para este aqui, arrumar tudo ali daquele lado, para caber a cama, e pronto...” (Clara)</p> <p>“Agora sou eu, é tudo para mim, tem de ser, tem de ser. (...) De manhã levanto-o, visto-o, calço-o e meto-o na cadeirinha de rodas, e trago-o para aqui, dou-lhe o leite, ele só bebe leite, e depois fica aqui na sala.” (Clara)</p> <p>“É fazer tudo! Eu vou insistindo com ele, mas ele é nervoso, ainda é um bocadinho bravo para os da casa, para os de fora não, quando os vê até chora. (...) Porque tem que andar tudo a toque de caixa,</p>
--	--	---

		<p>tem que ser tudo como ele quer, à hora que lhe apetece, não percebe que há outros afazeres e enerva-se, fica todo exaltado.” (Maria)</p> <p>“A nossa relação agora é muito diferente, ainda tenho que lhe fazer ainda mais, mas eu penso que ele não está esquecido do cérebro, e a maior das partes (fitas, asneiras), são por que ele quer.” (Maria)</p> <p>“Eu tenho que o levantar, o lavar o vestir, o calçar...tudo, tudo! Eu fazia-lhe tudo e faço, só o neto lhe faz a barba....mas nós agora estamos a tentar que ele a faça, que faça ele a barba...a comida parto-lhe tudo, parto-lhe a carne, tiro a espinhas ao peixe, tudo, tudo, é assim a minha vida, é a minha vida presa à dele é o que é.” (Maria)</p> <p>“(...) não o ia deixar lá sozinho e só somos os dois, tinha que ir lá sozinha e vir sozinha (...)ia lá todos os dias, não faltei um.” (Helena)</p> <p>“Pronto, tenho que fazer as coisas por ele, é tudo, é dar banho, vestir. (...) Sou eu para tudo, para tudo, agora tem que ser assim... (...) Antes não, ele fazia as coisas dele Deus do céu, só aqui em casa é que era eu mas ele tomava banho sozinho e vestia-se, claro que sim...” (Helena)</p>
	<p>Assumir a vida do “outro”</p>	<p>“Olhe é como os bebés, já viu?! (risos) Os pais também ficam com eles no quarto para ver se estão bem não é?! E pronto, eu também tenho uma agora com esta idade (risos).” (Alice)</p> <p>“(...) ela antes só vestia coisas pretas por causa do meu pai, desde que ele morreu só queria o preto e agora pronto, é um bocado aquilo que calha, agora já se habituou mas no início ainda estranhou, às vezes, pronto, não tinha roupa preta lavada e vestia-lhe alguma coisa minha, tinha assim alguma cor e ela estranhava, não queria aquilo (risos) eu não ligo nenhuma a isso (...)” (Alice)</p> <p>“(...) se é para continuar com as coisas que remédio, sobra tudo para mim, agora sou eu que tenho de fazer, antes era dividido pelos dois, agora sou eu, ele sabe que tem que ser assim, se é para continuar tem que ser.” (Esperança)</p>

		<p>“Quando lhe deu isto eu falei com ele, quando ele começou a ficar assim mais certo das ideias, perguntei-lhe, perguntei-lhe como é que ia ser agora que ele não podia fazer e ele disse que era para eu fazer como quisesse, como quem, agora és tu que mandas, mas não é assim não é?! Ele não pode ir mas também tem uma palavra a dizer que aquilo não é só meu, era mais dele do que meu mas pronto, também não lhe disse nada mas eu sei, sei que ele ia ficar triste se eu deixasse tudo, não tenho tudo que não posso (fala mais baixo) (...)” (Esperança)</p> <p>“(...) contava-lhe tudo, “tu tem calma homem que eu estou a tratar de tudo, e não te preocupes que sou os teus olhos (risos) aquilo que se passa eu conto-te, não te preocupes é com isso”” (Esperança)</p> <p>“(...) isso era mais ele que tratava, era ele que ia à casa agrícola e lá já sabiam os produtos que ele queria, depois pronto, tive que ser eu, sou eu a ir lá não é?! E vou-lhe perguntando, se é isto ou aquilo, o que meter agora, lá me desenrasquei, eu por alto também sabia mas agora, agora é mais à minha responsabilidade. (Sentimentos) É assim, no início, isto é tudo um hábito não é menina?! Eu não estava acostumada a ter que fazer estas coisas mas se é preciso que sejam feitas, que remédio, burro velho também aprende e eu, pronto, tive que aprender, aos poucos (...)” (Esperança)</p> <p>“(...) é o mimo da mãe (risos) e às vezes ainda me chama minha mãe (risos) está a ver?! Até me chamar mãe consegue (risos) (...) No fundo até sou, não é verdade?! Sou a mãe dele agora, sou eu que lhe faço tudo como a um bebe, dou-lhe a comida, visto-o, dou-lhe banho, faço-lhe tudo como a um bebé e ele deve pensar que sou como a mãe dele.” (Esperança)</p> <p>“(...) depois acabei por ficar de certa forma com o lugar dela. O meu marido não liga às coisas da casa, homens, sabe como é, a minha filha agora nem cá está e por isso sou só eu, e agora é normal que me sinta mais à vontade para, se quero mudar alguma coisa de sítio, se é para fazer obras ali ou acolá, agora é mais ao meu jeito.” (Inês)</p> <p>“Foi ele que a quis aqui connosco (fala sobre a decisão de trazer a mãe para casa), quando me ligaram-</p>
--	--	--

		<p>me a dizer que eu tinha que ir a Viana decidir, ou mandá-la para uma daquelas casas de final de vida ou trazê-la para a casa, eu disse-lhe, disse-lhe lá à assistente que era ele que tinha que decidir, que isso não posso decidir eu, é o marido que é quem manda nela, eu posso levar a parte (recado),mas quem tem que decidir é ele, ele decidiu que a queríamos na casa” (Clara)</p> <p>“Já me começa a cansar, ele agora é um bebé... (Respira fundo e fica com a voz tremola) É que nada lhe fez nada, nem a terapia da fala nem a da mão, nada de nada! Ele andou bastante tempo lá, nada lhe fez efeito.” (Maria)</p> <p>“Era ela que fazia tudo aqui, ela fazia as coisas da casa, eu fazia a minha parte, também a ajudava mas agora pronto, sou eu a fazer tudo, sobra tudo para mim. (Sentimentos) É difícil, é muito difícil porque sobra tudo para um e a outra parte pronto, ainda é cuidar dela que é ainda o mais difícil.” (José)</p> <p>“(...) foi sempre ele que se ocupou de papeladas e dinheiros, eu nem sabia quanto tinha, quanto não tinha, onde estavam os papéis, para ele me fazer entender das coisas foi uma complicação. Os meus filhos quando vieram, no início também se ocuparam disso, andaram a ver os papéis e o, pronto os dinheiros onde estavam que eu não sabia, não tinha ideia, veja lá que quando ele esteve em Viana fui que, que tive que ir às minhas poupanças, que tinha em casa para algum caso que eu não tinha outro dinheiro. Agora já sei, agora sou eu que tenho que tratar disso que ele não pode.” (Helena)</p>
--	--	--

TEMA - A VIVÊNCIA DA PERDA	
SIGNIFICAÇÕES	UNIDADES NATURAIS DE SIGNIFICADO
<p>Perda da liberdade – “sentir-se preso”;</p>	<p>“(…) depois é a casa, estou sempre em casa, sempre aqui enfiada, todos, todos os dias, quem vê de fora até pode pensar que estou folgada, só tenho a casa, o trabalho de casa mas isto todos os dias, todos os dias, um atrás do outro e uma pessoa vê-se aqui sempre metida... e é que nem há vontade para nada (...)” (Alice)</p> <p>“(…) também não gosto de me sentir presa em casa, assim vamos os dois, ele vê gente, eu também, não me sinto mal de o deixar em casa e andamos à vontade (...)” (Esperança)</p> <p>“(…) parece que não fico presa (ao sair para trabalhar no campo), se não também era só casa, só casa, não vou passear, que lá não me vou sentar mas ando entretida com outras coisas e vejo gente a passar e falo disto, e passa esta e passa aquela e vamos dando uns dedos de conversa. (...) Se não uma pessoa também não fica bem sempre enfiada em casa (...)” (Esperança)</p> <p>“Ohhh (suspiro profundo), quase fico tola da minha cabecinha (ao acompanhar o marido), nunca fui habituada a estar presa, eu tinha aqui um negócio, às vezes até ficavam aqui os clientes e ia para o campo, um mês para Viana e depois em Braga, fui para lá com o meu neto, mas disse ao meu filho se queriam levar o pai embora, que eu mais um pouco, ficava eu no hospital, não andava bem da minha cabeça e agora também não, ando muito, muito esquecida... você falava para mim de tudo e eu dali a pouco já não sabia nada.” (Maria)</p> <p>“Estou Cansada, bastante cansada! (pausa), Estou cansada de estar presa... ele sempre foi um homem muito autoritário, sempre achou que eu tinha a obrigação de fazer tudo, de limpar, de arrumar de trabalhar. Eu se pudesse mudar alguma coisa, mudava para um bocadinho de mais descanso para mim, estou a ficar esgotada...(voz quase a chorar), os anos já são bastantes, e a vida foi muito, muito trabalhosa, toda a minha vida. E u agora já encarei isto tudo (doença do marido), mas no início custou-me muito, muito, muito, agora</p>

	<p>pronto, estou habituada, mas estou muito cansada. E, pronto é assim a Vida!” (Maria)</p> <p>“Ficava em casa sempre, estava um bocado presa a ele, não o podia deixar sozinho, ele a precisar de mim para tudo, tinha que ficar com ele, os dois aqui fechados como bandidos fugidos (risos).” (Helena)</p> <p>“Pronto, no início era pior, não o deixava sozinho, foi aquilo que lhe disse, não queria, não queria, não queria também que ele se sentisse sozinho, pronto... agora já vou dando mais essa liberdade, já saio, já saio porque tenho que sair, mas já vou fazer as minhas coisas mais descansada, não vou assim uma manhã toda ou uma tarde toda mas vou fazer o que tenho a fazer e depois claro, tenho que ir para casa.” (Helena)</p>
<p>Perda do “outro” e a construção de uma nova relação;</p>	<p>“(...) eu só queria era tirá-la dali, vê-la fora daquela cama... nem parecia a mesma pessoa...ficou diferente, nem sei como lhe explicar mas uma pessoa também estava sempre habituada a vê-la de um lado para o outro, para cima e para baixo, já nem me lembrava de a ver na cama doente?!” (Alice)</p> <p>“Era um aperto muito grande, todos os dias ia vê-la e parecia que estava à espera que acontecesse alguma coisa, que ela me dissesse alguma coisa, não sei explicar, todos os dias antes de ir, pelo caminho pensava: “Oh meu Deus, faz com que a minha mãe fique bem, faz com que ela dê uns passinhos, que me diga alguma coisa, qualquer coisa”” (Alice)</p> <p>“(...) olhava à volta, olhava muito para mim, lembro-me de a ver a olhar para mim assim, parecia assim muito séria, ela devia saber quem eu era, nessa altura já devia saber... mas até parecia que nunca me tinha visto, assim muito espantada, não sei, pronto, uma pessoa estranha essas coisas e ela pronto, não era assim que ela olhava sei lá.” (Alice)</p> <p>“(...) antes era tudo diferente não é?! Às vezes uma pessoa fala estas coisas, saem assim da boca para fora, parece que já foi noutra vida.” (Alice)</p> <p>“(...) ela é muito amiga dele, as vezes até o defendia quando nos aborrecíamos, aquelas discussões que qualquer um tem, não é que ela se metesse mas depois vinha para a minha beira, à frente dele não, mas</p>

	<p>vinha para a minha beira “olha que tu exageraste com ele, não devias falar assim para ele” coitadinha. Agora pronto, só não diz porque não pode senão também o fazia.” (Alice)</p> <p>“(...) acho que é a perda... o saber que todos os dias perco um bocadinho dela me dá forças para continuar (a cuidar dela). (...) É, é ela (com lágrimas nos olhos) é o amor que lhe tenho...” (Alice)</p> <p>“(...) a vontade é tudo e ele não tinha muita, estou-lhe a dizer isso a si que a ele não lhe disse nada, nunca lhe disse, às vezes em desabafo até podia ter escapado mas não, não tive essa coragem, mas pedi-lhe, pedia-lhe tanto para não ir abaixo, que precisava tanto dele, para ver se ele arrebitava também.” (Esperança)</p> <p>“(...) aflige ver que ele está a pensar, que quer dizer alguma coisa mas que não lhe sai, ele ainda tentava, ainda começava mas depois parava, parava assim, perguntava-lhe qualquer coisa mas ao ver que não conseguia dizer, não dizia mais nada.” (Esperança)</p> <p>“(...) primeiro é sempre aquele impacto, a novidade, é tudo novo, até a minha sogra. (...) É verdade, não era a mesma, não se pode dizer nesses casos que é a mesma pessoa porque não é, mudam muito, mudam muito, é fisicamente que ela estava muito mudada, muito magra, com a cara muito enfiada e depois é tudo o resto, tudo o resto que muda, não é a mesma pessoa que conhecíamos, sem os defeitos e qualidades, é um corpo, um corpo presente (...) ela estava ali, o corpo dela estava ali mas a pessoa que ela era já não existia, morreu antes dela” (Inês)</p> <p>“A minha relação também mudou muito com ela, tinha que mudar, não é a minha relação mas as coisas em casa mudam todas (...) a nossa relação não é que fosse má mas era assim, não era aquela pessoa, era distante, aquela ideia de sogra ser uma segunda mãe não era bem o caso (riso), era mais o respeito que tínhamos (...) fiquei a olhar para ela de maneira diferente, não sei, não sei se era por ela ter ficado à minha responsabilidade, se era por a ver assim tão fraquinha que mudou, as coisas mudaram. (...) depois de a ver assim, a precisar de mim para tudo, sem ser capaz de dizer o que lhe dói, sem fazer nada, nada de nada, não sei, a minha ideia desapareceu... era como aquilo que lhe disse, ela já não era a mesma pessoa, era a minha</p>
--	---

	<p>sogra na mesma mas sem defesas nenhuma, e a precisar muito de mim.” (Inês)</p> <p>“Ai ela era outra, era, era, sempre muito trabalhadora, sempre trabalhou a vida toda (..) Muito forte, é uma mulher muito forte, passou, passamos pelo que passamos e mesmo assim, pronto foi abaixo, claro que foi mas não sei, não deixa mostrar, quem não a conhece não sabe o que lá vai dentro que ela não deixa, sempre alegre para os outros, com uma palavra amiga, muito amiga de todos, todos gostavam muito dela, sempre a cantarolar pelo cantos, era assim a minha Rosa, ai meu Deus, meu Deus...” (José)</p> <p>“Sinto-me sozinho, é triste dizer isto mas sinto-me só, é como se já não tivesse mulher, é verdade enfermeira, esta já não é a minha mulher, o que ela mudou, não imagina, foi da água para o vinho (...)” (José)</p>
--	---

TEMA - O “EU”, O “OUTRO” E O “NÓS” – O DIA-A-DIA COM A AFASIA	
SIGNIFICAÇÕES	UNIDADES NATURAIS DE SIGNIFICADO
<p>Perceção sobre o “outro” – barreiras comunicacionais;</p>	<p>“(...) se a minha mãe falasse comigo, já ia ser diferente de certeza, isso já mudava as coisas mas não pode ser, foi assim, é o destino que nos deram, foi assim que Deus escolheu e uma pessoa tem que aceitar as coisas como são.” (Alice)</p> <p>“(...) às vezes ainda sonho com ela, sonho muitas vezes com ela, e ela a falar, não me consigo lembrar do que me diz mas acordo com aquela sensação que a ouvi, que a ouvi dizer alguma coisa e é bom, sei que ela me falou e ouvi a voz dela e ela a conversar comigo como antes.” (Alice)</p> <p>“(...) se ela falasse não se deixava ir tão abaixo, uma pessoa falando pede as coisas, pede o que quer, e ela deixou de pedir, não pede nada, se ela falasse de certeza que pedia para ir à casa de banho, para comer, para, para, sei lá pedia o que queria à hora que queria, agora assim, agora assim tem que se sujeitar não é?!” (Alice)</p>

	<p>“(o marido) é um santo, olhe que é, às vezes até podia ser mais, mais, podia dizer mais. (O que queria que ele fizesse?) Eu não sei, sei lá bem, digo isto por dizer que se não faz também é porque não pode, às vezes pronto, podia, podia, oh menina, a força de vontade de uma pessoa diz muito, faz muito, muito, (fala mais baixo) se ele tivesse mais força de vontade às vezes, Deus que não me castigue que ele também não está a ouvir, mas podia menina, se tivesse mais força do início podia não estar assim, deixou-se ir muito abaixo com isto (...)” (Esperança)</p> <p>“Uma pessoa quer ser de ferro e puxar por ele para ele também não ir abaixo mas enerva, ai enerva tanto, eu pensava, Jesus, tanta força, tanta força para trabalhar e depois quando é preciso, é assim (...) Ele fala, ele se quiser falar, fala, uma pessoa querendo é meio caminho andado, pronto, eu não digo que ele não quer, que ninguém quer-se ver assim não é?! Ele não tem gosto em estar assim mas pronto, é, como é que lhe hei-de dizer, é, é, acho que é a preguiça também menina, porque eu se lhe digo às vezes as coisas ele depois diz atrás, eu às vezes digo-lhe, ainda lhe digo “olha, o que queres comer, anda lá que queres comer homem se não faço-te uma coisa qualquer, queres batatas, queres?! Diz lá e ele diz ba-ta-ta”, é porque ele consegue, se ele fizesse isso sempre, sem uma pessoa andar atrás dele, a ver se ele não destravava mas pronto tenho que estar sempre a puxar por ele, senão só mexe com a cabeça, eu digo-lhe “olha que quem mexe com a cabeça são os burros”. (Esperança)</p> <p>“Oh não vinha cá ninguém, vinha, vieram vê-lo mas passavam cá pouco tempo, vieram vê-lo, para ver como estava mas sabe como é, perguntavam-lhe “como estás Manuel?, Estás bem?” e ele só acenava com a cabeça, as conversas eram poucas e ele não se sentia bem, devia ter vergonha, devia ter muita vergonha por estar assim, não era capaz, é normal não é?!” (Esperança)</p> <p>“É o que lhe digo, ele se quisesse falava como nós mas pronto, habituou-se assim, a ter quem lhe faça as coisas (...)” (Esperança)</p> <p>“Falar é uma maneira de dizer, mas comunicar, comunicar connosco, o básico claro, mas pelo menos para saber se estava bem, se lhe doía alguma coisa, assim essas coisas básicas. (...) Claro, o resto</p>
--	--

	<p>nunca ia conseguir dizer, nós já sabíamos que conversas assim, como nós estamos a ter, que ela, que nunca mais ia ter, mas pelo menos que nós soubéssemos que estava confortável, que estava bem, que não tinha dores, o resto tínhamos que fazer nós.” (Inês)</p> <p>“Foi a fala, a fala é que ficou presa, nunca melhorou, agora ainda está pior e as pernas também. (...) Desde que a minha faleceu, ficou pior, desde que foi para o hospital até, piorou muito, a cadeirinha só foi agora, ele andava, andava pelas pernas dele, sozinho mas agora, agora ficou com a perna, a perna que arrastava, tem a perna mais dobrada, fica-lhe mais atrás.” (Clara)</p> <p>“Ele antes fazia as coisas, fazia, mas assim outras coisas erámos as duas que tratávamos. (...) Eu sei lá, para ir à vila para tratar dos papéis tínhamos que ser as duas e no campo, no campo também havia coisas que ele não fazia porque não podia, eram as coisas mais pesadas, essas também eramos nós. (...) Porque ele não fala, tínhamos que ser nós a tratar disso. (...) Era sempre assim, já estava habituada.” (Clara)</p> <p>“Ele tinha a fala presa, era assim, quem está de fora não o percebe bem porque ele não fala assim correto mas eu já o percebo, já sei o que ele quer.” (Clara)</p> <p>“Eu sei que ele tem um atraso na fala, você não percebe nada do que ele diz mas eu já sei, não me aflige nada. Eu percebo, percebo o que ele quer, agora as vezes já se atrapalha mais, agora há alturas que às vezes, também não tenta falar tanto, deve ser da depressão, ele tem uma depressão muito grande pela minha mãe. (...) Está mais em baixo (fala em relação a perda da mãe), eu também, mas ele mais. Ela esteve aqui pouco tempo, ele viu-a pouco tempo...” (Clara)</p> <p>“Tem a voz presa, tem dias que até parece que o vou compreendendo, compreendo porque já estou habituada, uma pessoa que não esteja habituada, não o consegue compreender.” (Clara)</p> <p>“Mudar, mudar gostava que mudasse ele, mas isso já não tem remédio menina, não é o braço ou o não falar em termos que queria que mudasse, se ele fosse outro de certeza que eu não andava assim como</p>
--	--

	<p>ando...” (Maria)</p> <p>“Quando vai para a vila, ele foge das pessoas, se for uma pessoa que ele até tinha uma grande amizade até se chega, não fala muito, só vai acenando, para não dar a parte. Os meus filhos também não andam com ele como um cordeirinho, e ele pronto, ou esconde-se ou com os que tem mais confiança lá se abre mais um bocadinho...” (Maria)</p> <p>“Eu não sei, não sei que é isto, isto que lhe deu, eu nunca vi, já vi muita coisa na vida mas ficar assim, nunca vi... (...) Se ela não mexesse uma perna ou um braço, até se ela falasse mal mas que percebesse a gente, era uma coisa eu até podia saber fazer mais, mas assim, assim não dá, não dá... (...) Não fala, não diz nada, se falamos para ela, ela fala, fala sem parar assim tudo seguido mas não se percebe nada, às vezes há uma palavra ou outra que se percebe mas eu não sei o que ela quer dizer, é tudo sem sentido e ela nem nota, eu não sei.” (José)</p> <p>“Colheu-lhe a fala, não fala nadinha, fala é papapa, tatata, com algumas coisas pelo meio que ainda vou entendendo, mas não desenvolveu muito, não tem conversas como nós. (...) Ele fez terapia mas não adiantou muito, é muito preguiçoso para falar é.” (Helena)</p> <p>“Eu só pensava se me desse alguma coisa, se me desse alguma coisa a mim como é que ia ser?! Nós os dois sozinhos, ele se precisa de ligar para alguém não consegue e se me dá alguma coisa?! Bem que ficamos os dois aqui até que alguém dê por ela, senão não há outro meio.” (Helena)</p>
Comportamentos e atitudes do “eu”;	<p>“Fiquei mais sossegada (com a cama com grades), não é que ela tentasse assim fazer nada, que se conseguisse levantar sozinha mas também, sei lá, às vezes, uma pessoa nem sabe, ela coitadinha, podia precisar de alguma coisa e não, não consegue chamar por mim não é?!” (Alice)</p> <p>“(...) às vezes tenho que, tenho que me chatear com ela para comer, é como os bebés quando fazem birra e ela pronto, às vezes também faz essas birras (...)” (Alice)</p>

		<p>“É a primeira vez que falo, assim disto, não puxamos muito esta conversa, ele fica triste, eu sei que fica e não quero incomodá-lo, de estar a lembrar estas coisas, para não ficar triste sabe?! (Porque acha isso) Porque fica, eu sei que fica, ele não diz nada mas fica, de ver as pessoas a falar e ele não pode dizer nada, no início nem queria que viesse cá ninguém, ele não era de falar muito mas ainda tinha as suas coisas a dizer, e ia para o café, com os amigos ele devia falar, que passava lá muito tempo, tinha que falar não é?!” (Esperança)</p> <p>“(…) não gosto de o deixar sozinho, pode precisar de alguma coisa e não estou lá eu, eu tento deixar tudo arranjado antes de sair, ou deixo-o na cama, fica na cama porque se fica levantado é um perigo, pode querer alguma coisa, levanta-se e cai, que já me aconteceu uma vez.” (Esperança)</p> <p>“(…) cheguei a casa e estava estendido no chão, aí o que lhe ralhei, ralhei tanto com ele, ele também deve ter visto o meu estado de nervos que não fez mais isso, o que chorei nesse dia, disse que o metia no lar e tudo (…)” (Esperança)</p> <p>“(…) já o deixo na cama quando assim é, por isso é que também vou descansada e digo-lhe, tenho que lhe dizer para onde vou (…)” (Esperança)</p> <p>“(…) (a campainha) aí isso são invenções do meu filho, está a ver?! Isso ouve-se bem, quando ele quer alguma coisa toca a campainha (risos) (…)” (Esperança)</p>
Experiências emocionais do “eu”;	Sentindo-se culpado	<p>“(…) eu sei que não tenho culpa mas ficava, ficava sempre, era aquele sentimento que tinha, de que ela precisou de mim, que até precisava de alguma coisa mas como não estava ninguém ficava assim (agitada).” (Alice)</p>
	Sufrimento sentido	<p>“(…) eu nem sei que fiz, que não fiz, foi, quer dizer, às vezes ainda é, mas, custa, custa porque sei que ela não está bem, não pode não é?! Para estar assim é porque não está bem e uma pessoa vê-se assim, ficamos um bocado perdidas.” (Alice)</p>

		<p>“Oh é difícil, sentia-me mal (quando não percebia o que era dito), é aquela coisa, não sei, mas também sofri muito (...)” (Alice)</p> <p>“Não me custou cuidar dela, não é o dar banho que custa porque isso eu também me dou a mim e não há nada que saber, o que custa é que via a minha mãe assim, sem dizer nada, que nem queixar se podia queixar e a desaparecer de dia para dia, isso é o que mais custou.” (Clara)</p> <p>“O mais difícil é mesmo lidar com ele assim, quando ele está mais triste e chora e eu também depois só me apetece chorar e vem tudo de mal à cabeça, isso é que não lido bem... agora pegar nele e fazer-lhe as coisas, isso já é costume, não me custa muito...” (Helena)</p>
	Stress	<p>“(...) é preciso muita ginástica, muita energia para isto, ela é pesadinha e ter que a levantar, deitar, vestir e depois agacho-me para as meias e depois levanto-me porque me esqueci de alguma coisa e depois, é tudo, é tudo. Depois é a cabeça que também já não é o que era, esqueço-me das coisas, ia fazer uma coisa e já nem sei o que ia fazer, eu noto, também noto a minha cabeça cansada (...)” (Alice)</p> <p>“(...) sou capaz de estar ali de volta dela, a dar-lhe a comidinha ou então pronto, ou pronto, zango-me, às vezes zango-me. (...) Oh porque são os meus nervos também, e o cansaço, é tudo misturado.” (Alice)</p> <p>“(...) todos os dias a mesma coisa também consome uma pessoa, quem é que consegue falar assim sempre, diga-me porque também não deve haver muita gente, é difícil, muito, muito.” (Esperança)</p> <p>“(...) eu agora não sei... que da minha cabeça...agora não estou muito certa (...)” (Maria)</p> <p>“(...)agora já não sei, eu não consigo falar para ela, enerva-me, eu não tenho feitio para isto (...)” (José)</p> <p>“Porque ando enervada, sinto o stress em mim, sinto... (...) Aquilo que antes ele fazia tenho que ser eu para tudo, tenho que adivinhar o quer, às horas que quer, se está bem ou mal e isso mexe com uma pessoa. E por ele, deixa-se estar, para não dar trabalho não pede nada, nunca quer nada, está sempre</p>

		<p>bem, e uma pessoa sabe que não é assim não é?! Isso é que me aflige, eu pensar que ele quer alguma coisa ou que precisa de alguma coisa e não me diz, por isso é que não vou descansada para lado nenhum...” (Helena)</p>
<p>A comunicação entre “nós”: desafios no dia-a-dia;</p>	<p>Padrão de comunicação;</p>	<p>“Pois, ela não diz muito não, ela tenta, ela bem tenta dizer mas não se percebe, às vezes, há algumas coisas que parece que diz, porque ela tenta, antes não, antes não se percebia nadinha, só mexia com os braços dizia qualquer coisa e pronto, uma pessoa não a percebia e pronto, ela virava logo a cara, era como se dissesse “pronto, não me queres perceber, então desisto (...)” (Alice)</p> <p>“Uma pessoa não tem com quem falar não é?! Ela coitadinha, antes fazia-me muita companhia, vinha para aqui, ajudava-me na cozinha ou assim em qualquer coisita, ainda fazia muito ela, e uma pessoa ia falando, da vida, sei lá, falávamos de tudo... agora é normal, ela companhia faz mas pronto, não posso ter conversas com ela.” (Alice)</p> <p>“(...) eu durante o dia é como se não falasse também, passo pelo mesmo, com quem é que vou falar?! Ela até me ouve mas aquelas respostas, aqueles conselhos, quem é que mos dá?! Ninguém não é?!” (Alice)</p> <p>“Ele também, ele sempre foi de poucas falas também, mais trabalho e pouca léria, ele é que me dizia que eu falava pelos cotovelos, ele deve pensar, isto devia era ter-me dado era a mim e não a ele.” (Esperança)</p> <p>“Porque falo muito, falava, agora a vontade também é pouca. (Ficou com menos vontade?) São as rasteiras que uma pessoa apanha, agora que somos velhos, nós já somos velhos, não precisávamos das doenças para nada não é menina?! A velhice já nos chegava, agora é que vem as doenças todas, para ficarmos mais velhos.” (Esperança)</p> <p>“(...) quer saber de tudo, se está alguém aqui a casa ou se a minha filha está aqui, ele está calado, uma pessoa até pensa que não está a ouvir mas está atento a tudo, ouve tudo, às vezes até digo à minha</p>

		<p>filha, “olha, olha para ele”, e ele fica ali, fica ali naquele cadeirão, com os olhos em nós, não diz nada, não se mete em nada mas depois, eu sei logo o que ele quer.” (Esperança)</p> <p>“(...) mas eu não o deixo de parte, nunca deixei, às vezes, a verdade, se calhar há coisas que não lhe digo para não o chatear mas assim as coisas grandes conto-lhe tudo, para ele estar a par, as coisas também são dele (...)” (Esperança)</p> <p>“Às vezes puxo, puxo por ele, como se fosse na terapia, parece que tenho todo o tempo do mundo para ele, faço-lhe perguntas, fico a espera que me responda, puxo, puxo muito por ele, outras, outros dias aí, é como lhe digo, coitado (risos) levo tudo na frente.” (Esperança)</p> <p>“Não consigo esperar, é do meu feitio, isto já é velho, sou sincera, ele começa a dizer qualquer coisa e eu não consigo, não tenho paciência, eu sei que não devia ser assim mas que quer?!” (Esperança)</p> <p>“Eu falava muito com ela, passava muitas horas, praticamente era só eu e ela e falava, falava muito com ela. (Antes do AVC/afasia) Não antes, antes nem por isso, não tínhamos assim conversas, eram mais coisas da casa. (O porquê da mudança) (Risos) Não sei, não lhe sei explicar o porquê, não sei, ia falando e depois pronto, contava, ia falando das coisas...falava das coisas da casa, da vida, coisas em geral também. (...) Ela responder não respondia mas era aquele consolo, não lhe sei explicar enfermeira, é estranho e são coisas que só passando por elas...” (Inês)</p> <p>“Eu na altura era uma miúda, não me lembro de falar muito para ele, mas não era de ter muitas conversas, era mais ralar, ui o que ele ralhava comigo, eu também não era fácil, fugia-lhe e tudo (risos) não era papá?! Lembra-se?! Bater nunca me bateu mas Jesus, se não lhe aparecia a casa aquela hora era sermão de meia-noite (risos). (Depois do AVC e afasia) Depois era igual. Quando tinha de ralar, ralhava na mesma, aí eu dizia-lhe “olha resmungo que não percebo nada do que dizes” (risos), aí aí é que ele ficava...” (Clara)</p> <p>“Atrapalhava-se a voz e tremia um bocado”, então fomos falar com ele, os dois, e disse-lhe que não</p>
--	--	---

		<p>estava bem e que tínhamos que ir ao centro, ah mas falar com o meu homem... aiii falar com o meu homem... (tom de voz mais elevado) “Eu não estou doente, eu não tenho nada, isto passa-me” – dizia-nos ele. “Isto passa, isto passa”. Como ele era muito teimoso, nós a força não o podíamos levar... e não foi” (Maria)</p> <p>“Eu percebo-o quase sempre, pois conheço-o e sei quase sempre o que ele quer dizer, mas você não o percebia. (...) Ele também não fala para mais ninguém, para os da casa fala porque nós vamos entendendo agora os de fora, tem vergonha, fala para poucos, para os outros esconde-se. E nós percebemos porque teve de ser, é do hábito e dos anos, eu já sei como ele é.” (Maria)</p> <p>“Ele por vezes é mau, muito mau, algumas vezes respondo-lhe (pausa), tenho que lhe dar dois gritos, antes se calhar ainda era capaz de me calar mas agora... E depois os nervos, atrapalha-me, se eu ainda tivesse alguém com quem conversar.... Mas eu passo aqui os dias sozinha com ele...(longa pausa) não tenho com quem falar...” (Maria)</p> <p>“Se lhe pergunto alguma coisa nem isso ela sabe responder, nunca sei o que lhe dizer...fala tudo trocado, manda assim umas palavras soltas mas nem tem nada a ver com o assunto percebe?! Não há entendimento nenhum, nem ela, nem eu mas ela não se importa, para ela é como se estivesse a falar bem... (...) Para mim nada, não percebo, eu até tento, juro que tento, é apontar, é fazer o diabo a quatro, é uma aflição muito grande, é aqueles nervos de estar à espera que a pessoa diga o que queremos e ela não liga nenhum, é isso...” (José)</p> <p>“É a fala, a fala é o que é mais difícil, estar com ela, estarmos todos com ela e ninguém fala porque parece que a conversa parou, isso custa, às vezes estamos todos aqui, estamos aqui de volta dela e ninguém fala, isso é a maior tristeza, isto foi o fim, foi o fim de tudo...” (José)</p> <p>“Era o normal, falávamos das coisas normais da vida, tínhamos as nossas brigas como qualquer outra pessoa. (...) Não, não era de falar muito, falava com os de fora, isso falava, gostava muito de ir para o</p>
--	--	--

		<p>café e falar com os amigos, por isso é que ele quis vir para Portugal, para ir para o café (risos).” (Helena)</p> <p>“Eu falava, e gosto de conversar, agora falo menos, eu falo na mesma mas é menos, uma pessoa já perdeu assim aquele interesse, às vezes falo para ele e ele também não lhe puxa a conversa, mas gosto de uma boa conversa, gosto. Eu falo para ele na mesma e agora pronto, já estou acostumada ao que ele me diz, porque ele percebe, percebe tudo, não está mal da cabecinha é só a fala que não desenvolve, mas tenho que ser sempre eu a puxar assunto, eu se o deixasse onde está acho que era assim que ele queria ficar, sem ninguém a falar para ele e isso a mim é como quem me mói por dentro.” (Helena)</p>
	<p>À procura do entendimento – dificuldades na compreensão e o adivinhar;</p>	<p>“Eu imagino o que lhe passava pela cabeça. (...) Eu no início ainda achava que podia estar aborrecida... sei lá, podia estar... chateada comigo por alguma coisa, nem sei, palavra... às vezes pensava que podia ter feito alguma coisa, ainda por cima diziam-me que ela ficava assim, assim mais agitada quando eu estava lá, as vezes até nem comia, não punha nada à boca acredite, e eu andava à volta dela, leva-lhe alguma coisinha para lhe dar e ela nada, não abria a boca, virava a cara... uma pessoa a pensar que como estava lá, eu era a filha...era melhor e não... é que não conseguia nada...” (Alice)</p> <p>“(...) uma pessoa também não percebe tudo e às vezes ainda é naquela, uma pessoa tem que ir por tentativa e tento, tento até que ela me diga se é isso ou não, porque sim e não eu ainda percebo.” (Alice)</p> <p>“(...) às vezes lá estava ela com aqueles olhos arregalados e a mexer, mexia assim com os braços (mexe com os braço) e eu perguntava-lhe “mãe, que quer? dói-lhe alguma coisa? Que precisa?” e ela nada não é?! E eu não queria virar-lhe costas não é?!lá ia eu buscar-lhe água ou alguma coisa, qualquer coisa para ela comer (risos)...não sabia o que era...” (Alice)</p> <p>“(...) ainda tentava chamá-la a razão, estava uma pessoa a fazer-lhe tudo e ela ainda ficava assim, mas cheguei à conclusão que não adiantava muito, podia dizer o que quisesse, que “não merecia o que me estava a fazer, que lhe fazia tudo, que a tratava como uma rainha” que ela não desembuchava a cara. Para isso mais vale nem me cansar, cansada já eu ando (...)” (Alice)</p>

		<p>“ (...) uma pessoa tenta perceber o que ela tem ou o que ela quer mas é difícil, é muito difícil e ela claro, ainda pior, ao ver que uma pessoa não a percebe. Eu lá andava, perguntava-lhe “oh mãe que se passa?” “o que quer?” “dói-lhe alguma coisa?” “está mal?” e ela nada, é que não havia maneira (...)” (Alice)</p> <p>“O mais difícil é quando não sei o que ela tem, ela teve aí uma altura, que foi, teve uma infecção na urina, depois é que eu soube mas enquanto não se sabe como é, agora já sei que quando fica mais murcha (...)” (Alice)</p> <p>“(...) não percebo, às vezes também não dá, também não sou especial de corrida mas, acho que é para não dar trabalho, ter que pedir sempre quando quer fazer as coisas, eu sempre lhe disse, “diga, diga o que quer, não tenha medo de pedir que eu estou aqui para isso” mas ela devia pensar no trabalho que dá e pronto, deixou-se ir, às vezes aborrecia-me com ela por causa disso, “oh mãe não é mais fácil pedir que ter que a estar a mudar agora toda, para a próxima peça, eu estou aqui, agora tenho que estar a trocar toda, prefiro levá-la logo”, mas ela coitadinha, deve pensar no trabalho que dá, e nada, preferia fazer nas calças e depois também não dizia nada, ficava assim caladinha até eu a levantar, só quando a levantava é que via, é a vida enfermeira.” (Alice)</p> <p>“Eu ficava como ele, sentia-me mal, uma pessoa sente-se mal, ao vê-lo assim, eu não o percebia, e ver o marido assim, as pessoas a perguntar-lhe, ele a virar-se para mim, ele queria dizer as coisas, que se nota que ainda tem as suas coisas a dizer também, que a cabecinha está boa e depois, depois viram-se para mim à espera que eu diga alguma coisa e eu também, eu também não sou mais do que os outros, as vezes não percebo. Às vezes até dizia alguma coisa só para não parecer mal, “ai deve ser isto, é isto não é homem?!” e ele pobrinho, lá dizia que sim para não me deixar ficar mal, mas nem sei se era se não percebe?!” (Esperança)</p> <p>“Parece que ela nem sabe o que está a dizer e continua, fala, fala, fala e depois pronto, eu nem sei que lhe dizer, que lhe hei-de dizer, eu não sei o que ela quer.” (José)</p>
--	--	---

	<p>Falar para além das palavras: olhar, silêncio, o corpo</p>	<p>“(...) continuava ali, até podia estar mal e estava coitadinha, no início estava muito mal, mas só de a ver ali, só de saber que estava ali já ficava consolada.” (Alice)</p> <p>“Oh ou vou vendo se ela está acordada ou não e depois pergunto. Se ela estiver bem, já sei mais ou menos que aquela horinha já deve estar acordada, depois pronto, por gestos uma pessoa vai percebendo se ela quer ou não. (Que gestos costuma utilizar) Oh nem sei, sei lá, se ela não quer por exemplo ou vira a cara, ou vira-se para o lado, sei lá (...)” (Alice)</p> <p>“Não me incomoda (o silêncio), nós vemos a televisão, vou falando para ela na mesma, estamos aqui entretidas, vamos vendo a televisão, meto um programa qualquer e ficamos aqui as duas a ver, ela também vê, também gosta, é tudo muito calmo, está tudo muito, muito calmo, mas não incomoda, até sabe bem.” (Alice)</p> <p>“(...) se ele quer ir à casa de banho ou, eu mais ou menos já sei quando ele quer ir, começo a vê-lo a mexer-se muito, está ali na cadeira assim e mexe-se para um lado, mexe-se para o outro, às vezes até o deixo estar “tu hás-me de me pedir o que queres” e depois lá diz qualquer coisa, às vezes entendo muito bem, às vezes diz mesmo “urinar” outras sou eu que lhe pergunto “queres ir à casa de banho homem?”, é assim a minha vida menina. (Só fala consigo quando quer alguma coisa) É, é quando quer alguma coisa, ele também não era de grandes falas.” (Esperança)</p> <p>“Às vezes se dissesse outras coisas é que ele fazia bem mas não, diz assim estas coisas. (O que gostaria que ele dissesse?) Olhe o que lhe pergunto, às vezes tenho que adivinhar o que quer, andar sempre de volta dele para puxar por ele, ele tantas vezes diz as coisas direitas, outras começa a dizer, “tatata” “papapa” e não se percebe nada, eu digo-lhe “fala mais devagar homem, não queiras dizer tudo de uma vez que não se percebe nada” (...)” (Esperança)</p> <p>“Nós entendíamo-nos, com os olhos, falávamos muito, muito com os olhos e às vezes ela fazia assim com a garganta (pigarreia), fazia isso muitas vezes mas era só quando estava lá alguém no quarto que</p>
--	---	---

		<p>fazia isso para chamar por nós, eu uma altura cheguei a fazer essa experiência, para ver se era ela a tentar dizer alguma coisa ou não, podia ser só mesmo alguma coisa na garganta que tivesse mas não, eu andava lá no quarto, já não sei que andava a fazer, devia andar a arrumar alguma coisa e ela sempre assim com a garganta (pigarreia) e eu nada, continuei e ela sempre (pigarreia) (...) era a maneira dela falar connosco, era assim ou com os olhos.” (Inês)</p> <p>“Ai, diziam tanta coisa (o olhar da sua sogra), diziam muito, era tudo, lá está, mesmo sem falar, falaram muito, ajudaram-me muito, ainda me ajudaram muito e muito, nem sabe o quanto...” (Inês)</p> <p>“(...) ela também me ouvia e às vezes era só isso que eu precisava, nem queria que dissesse nada, era isso, se calhar era só isso...” (Inês)</p> <p>“Falar, falar, falava eu com ela, falava muito com ela, disseram-me que devíamos falar com eles, que era bom, que às vezes, quando as pessoas estão assim muito mal ainda ouvem, e que é bom para eles falar com eles... (O que falava) O que me lembrava, eu sei lá, era o que me vinha à cabeça... (Reação da sogra) Não, não, no fim já não reagia, ainda abria os olhos, mas só de vez em quando, mas já não, já não estava muito bem...” (Inês)</p> <p>“(Como se apercebeu da depressão do pai?) (Em sussurro) Chora muito, muito, às vezes quando dou por ele está a chorar, e deixou-me de comer também, agora não me come nada, deixa-me o prato cheio e depois começa a chorar... ele nunca pensou que ela fosse primeiro, foi tão de repente, era a minha mãe que o ajudava e de um dia para o outro ele vê-se assim e a minha mãe que andava tão bem já foi...” (Clara)</p> <p>“Ela não pede, mas agora também já sei que lá no centro também disseram que às vezes se ela ficava mais mexida podia ser da fralda estar cheia e eu vou vendo, às vezes se ela se mexe muito ou está a chamar vou ver a fralda e está, deve ser ela que se vê molhada e chama para trocar.” (José)</p>
--	--	--

TEMA - UM PERCURSO PELO CUIDAR CONSTRUÍDO COM OS “OUTROS”	
SIGNIFICAÇÕES	UNIDADES NATURAIS DE SIGNIFICADO
Suporte vivido e sentido durante o cuidar;	<p>“Pronto, ela ficou na Unidade aquele tempo, aquilo é bom sabe, vocês se calhar não sabem mas, mas ajuda muito, muito, muito... naquele tempo prontos, uma pessoa fica sossegada, pode ficar à vontade... claro que não estava bem mas sabe, ainda tinha as minhas coisas, pensava sempre nela, ia vê-la mas chegava a casa e sabia que ela ficava bem, não estava sozinha e eu pronto, tinha a minha mãe internada mas fazia as minhas coisas à vontade (...)” (Alice)</p> <p>“(...) vocês (enfermeiros) ajudam muito, passa muito depressa é verdade, quando se dá por ela os 3 meses já passaram a voar, quase que nem se dá por eles mas, mas eu fui lá muitas vezes, chamaram-me para lá ir para aprender como fazem, como era para dar o banho, para trocar a fralda e isso ajuda muito.” (Alice)</p> <p>“A minha filha ajuda-me muito, por acaso nisso não me posso queixar, ela também trabalha coitadinha mas quando está em casa fica com a minha mãe. Eu não a consigo deixar sozinha, até fica sossegadinha, mas não gosto, não gosto... neste tempo todo acho que nunca a deixei sozinha em casa, nem pensar nisso.” (Alice)</p> <p>“(...) queria a minha família sempre comigo não é?! Quero que o meu marido, que ele continue a ajudar-me, ele é como um filho para ela, mais que muitos. Gosta muita dela, ela também foi boazinha para ele, nunca se meteu na nossa vida, isso não...” (Alice)</p> <p>“Mas é a verdade enfermeira, quem está deste lado também precisa de muita ajuda, a nós ninguém nos ensina estas coisas, são coisas que ninguém aprende, só passando por elas... lá, lá no hospital até nos podem ensinar, tudo assim muito direitinho, é uma questão de treino, “vai ver que vai fazer isto melhor do que nós”, e lá andamos, levantamos e passamos de um lado para o outro, mas o dia-a-dia, aquelas coisas que só</p>

	<p>ela precisa, ou quando ela está virada do avesso, isso fui eu que tive que adivinhar, lá está só mesmo passando por elas.” (Alice)</p> <p>“(...) a minha filha e a minha neta resmungam muito comigo, que eu não o deixo falar (...). Oh é as vezes quando elas estão aqui que ele está a querer dizer alguma coisa e eu adianto-me, é uma mania que tenho, que elas me dizem, pronto eu vou mais lá a frente, eu já sei o que ele quer e digo, é por isso (...) Oh, ele começa a falar e depois atrapalha-se todo e fica muito nervoso que eu já sei como ele é também e pronto, falo eu, e elas não gostam, não gostam que eu fale assim, e tem razão, o certo é ser assim, elas tem razão e dizem-me, dizem-me “deixe falar o pai, para ver o que ele quer, era ele que estava a falar”” (Esperança)</p> <p>“Elas (filha e neta) não me dizem isso por mal, nem eu levo a mal, claro que não, elas só querem o melhor para ele, eu sei disso, andam sempre de volta dele, também já tem a prática delas (...) tem muito jeito, muito jeitinho com ele elas, mas também não podem estar sempre aqui, já muito fazem, e eu também não quero habituar-me com elas aqui. (...) Também não quero que fiquem aqui assim, que venham para aqui sempre, por mim vinham, que eu gosto de tê-las aqui, mas também sou eu que tenho que estar com ele, já basto eu...” (Esperança)</p> <p>“(...) elas ainda queriam chamar aquelas, as do apoio, as que vão assim à casa das pessoas mas acho que não vale a pena. (...) oh, acho que agora ele também, eu e ele ainda conseguimos, e temos os nossos horários menina não é?! Elas acho que vem a horas marcadas, ou vem de manhã ou à tarde mas as nossas horas também não são as mesmas. As vezes ou ele fica na cama mais tarde ou quer-se deitar e depois ainda tínhamos que esperar, agora não quero aqui ninguém. E depois, depois menina, eu não quero meter ninguém aqui, eu sei lá o que elas vêm para aqui fazer (...)” (Esperança)</p> <p>“Tirando o meu marido e a minha filha não tive assim (apoio das instituições de saúde) Vinha o médico aqui, se fosse preciso para alguma coisa, às vezes quando ela ficava assim mais adoentada, chamávamos o médico, o médico de família e vinha ele cá, que ela não podia sair... (...) Não, no início acho que ainda vieram (enfermeiros) cá uma vez ou duas, foi no início mesmo ah e depois quando ela ficou assim, no fim</p>
--	---

	<p>quando ela estava mal o médico falou com o enfermeiro Joaquim e veio cá ele para lhe por soro e ver a sonda. (...) Foi particular, foi. (...) Na altura o Dr. disse para não dar mais comida pela boca que ela já não engolia bem, que era melhor pôr-lhe um soro, que ia dizer ao enfermeiro para passar aqui e veio o enfermeiro Joaquim que nós também conhecíamos e foi ele que veio...” (Inês)</p> <p>“Acho que sim, era importante (suporte dos enfermeiros), não digo todos os dias que ela também não precisava se calhar que viessem todos os dias mas se viessem ou uma vez por semana ou duas para ver como ela estava era sempre aquele apoio, aí isso era... (...) Digo para ver se era preciso alguma coisa, aquela vigilância, acho que era importante, era outra segurança...” (Inês)</p> <p>“O que me valeu (nos cuidados aos pais) foi a Tânia (vizinha) que veio aqui ajudar-me senão, não sei se dava se dava conta do recado.” (Clara)</p> <p>“(...) tinha que ter alguém que olhasse por ele também, ele não dava chatices mas também queria saber de tudo, podia levantar-se para ver a minha mãe, eu sei lá, ficou tudo virado do avesso...” (Clara)</p> <p>“Foi tudo, tudo lhe aconteceu, e foi tudo de uma vez, mas ela ficar sem falar, eu nem sei porque foi, ainda ficou pior que o meu pai, acho que foi do AVC que teve também, mas ela é que não dizia nada.” (Clara)</p> <p>“Não sei, foi difícil... era ela e eu...também não sei se a deviam mandar para casa assim... (...) Porque eu não tinha a prática, no hospital já estão habituados a tratar das pessoas assim, agora a minha mãe da maneira que estava e sem falar, manda-la para casa assim, tanto é que depois teve que ir outra vez porque eu não podia, não dava para cuidar dela assim de jeitos em casa, o que temos aqui?! Que há aqui?! Nada, eu não podia...” (Clara)</p> <p>“Nunca fez, nunca foi preciso, nunca fez fisioterapia, terapia da fala, ele nunca faz nada porque nunca foi ao médico (...) Nunca vieram cá (profissionais de saúde), ah, vieram para a minha mãe, isso vieram, por causa do saco (colostomia), aquilo começou a ficar vermelho e elas disseram que era da ferida que ela tinha na barriga, mas não era, para mim não era, era das fezes que lhe saíam (...) para mim era isso. (Enfermeiros)</p>
--	--

	<p>Eles vinham aqui para isso mas também foi um mês (...) depois um dia elas vieram cá e a minha mãe não estava muito bem, estava a fazer febre, que devia ser da ferida, para mim não era nada, era por dentro, devia ser tudo por dentro, mas era a ferida que tinha e elas disseram que era melhor chamar os bombeiros e levá-la para o centro, ainda fui eu que tive que chamar e paguei, que elas disseram que no 112 não se pagava nada, mas fui eu que liguei e depois ainda paguei (...) E foi para o centro e depois mandaram-na logo para Viana e pronto, depois faleceu lá, acabou por não voltar mais.</p> <p>(Gostava de ter tido outro apoio?) Pois gostava, porque lá (no hospital) nunca me disseram nada, mas eu disse-lhe ao doutor, ai disse-lhe que não é por ser do monte que não sei as coisas, ai e ele ainda me disse “não fale alto que não estamos no monte”, mas ouviu-as, ouviu porque não é assim, mandar uma pessoa embora sem ter uma consulta, sem nada, a ver como a minha mãe estava, não é assim, aquilo foi erro dele (...) A enfermeira também, não me disse nada ela, eu levei-lhe a carta (...) para ela ver e nem a leu, pegou nela conforme estava e pousou-a em cima da mesa... (...) Eu queria ajuda nisso, que me dissessem porque é que ela estava assim, e que ele dissesse que cometeu um erro e que tentasse, pelo menos tentasse mais alguma coisa, já que foi ele (médico) que nunca mais olhou para ela que depois remediasse, que falasse para as pessoas em termos que não é por ser do monte que não percebo as coisas, porque eu percebia tudo. (Que ajuda pretendia dos enfermeiros?) A enfermeira também podia, podia ter lido a carta que mandaram, porque nem para ela olhou e não me disse nada, que a minha mãe continuava a vomitar e ficar sempre mais magra e não me disse porquê, fiquei sem saber o que ela tinha, trouxe-a para casa sem saber o que tinha.”</p> <p>(Clara)</p> <p>“Falavam, falavam lá (no hospital) os médicos e os enfermeiros e explicavam aquilo tudo, o que ele tinha e o que era para fazer e eu não ouvia nada, na altura não entrava nada, nadinha.” (Maria)</p> <p>“Ele chegou a fazer fisioterapia tanto à mão como à fala, mas não lhe fez nada, não melhorou nada, depois cismou como queria uma máquina, apareceu por aqui uns daqueles vencedores que só desistem quando vendem, nós não queríamos, mas ele chorava, então lá lhe compramos a máquina que ele achava que o</p>
--	--

	<p>melhorava. (...) Mas a culpa também foi dele que cismou naquilo, não sei onde é que ele viu, mas queria porque queria aquilo, achava que o ia por a falar e com o braço direito talvez, isso foi o que lhe disseram de certeza, trifulhas!” (Maria)</p> <p>“Eles (filhos) também não têm muito tempo, também tem a vida deles, mas já o levam de vez em quando para a vila, já é um descanso...” (Maria)</p> <p>“Eles diziam que era da doença, que da doença ficava assim, fraca, mas que com o tempo que era diferente, que ia melhorar mas você bem vê como ela está... ela não está bem, não está nada bem, nunca pensei, nunca sinceramente...” (José)</p> <p>“Olhe é como calha, eu não posso fazer muito por ela que também não ando bom das costas, vem cá as da santa casa (da misericórdia) para lhe dar o banho e de comer porque eu não posso, vem mudá-la à tarde e é assim... tem que vir elas porque eu sozinho não posso...” (José)</p> <p>“(...) pedi à minha neta para ir chamar a minha irmã porque sozinho eu não podia, não posso fazer muita força, ela ajuda-me muito, muito, se não fosse ela e o meu cunhado eu não sei, já estava debaixo da terra, eles e a minha neta é que me ajudam muito. E a minha irmã ajudou-me, que ela nessas coisas também tem mais jeito do que eu. (...) Porque tem a prática das mulheres, a mim pronto, há certas coisas, ela já tem mais à vontade, a mim há coisas que me metem mais impressão mas agora pronto, se tiver que fazer que remédio faço, mas a minha irmã também não se importa, também anda sempre aqui de nossa volta, é como se vivesse aqui também.” (José)</p> <p>“Às vezes vêm pessoas conhecidas aqui vêm. (...) Ela até parece que conhece porque se ri toda, eu às vezes até gostava de ver o que vai na cabeça dela, a sério, porque ela parece a mesma, com aquela alegria toda, ri-se para toda a gente, e fala como se tivesse toda a gente a falar para ela e mete-se com toda a gente, até parece impossível, não dá por ela... as pessoas de fora pronto, é o que elas dizem, ficam tristes por vê-la assim nessa situação mas ficam contentes porque dizem que parece a mesma Rosa, e cantam com ela,</p>
--	--

	<p>começam a cantar e ela isso, por acaso é uma coisa engraçada isso ela consegue, lembra-se assim de, não canta tudo certinho mas começam e ela vai atrás, não sei porquê, é a única coisa, é quando dizemos alguma coisa para ela repetir, não vai atrás, diz outra coisa qualquer e ao cantar não, não sei porquê.” (José)</p> <p>“Fomos lá (à unidade de cuidados continuados) para nos ensinarem como era para pegar nela e para a virar. (...) Fui eu, a minha irmã e o meu cunhado, ensinaram-nos aos três. (...) Foi isso, disseram que era para ser mais fácil ao chegar a casa que era importante irmos lá para saber fazer essas coisas e foi isso, fomos ver a dar banho, a vestir, depois para a virar na cama e para a passar na cadeirinha, ah vieram connosco ao carro também para ver como era para passar para o carro” (José)</p> <p>“Não da fala não falaram nada, também está à vista não é?! O que é que iam dizer mais que uma pessoa não soubesse, era aquilo e pronto” (José)</p> <p>“(Satisfação relativamente aos ensinamentos) Eu acho que foram bons, pronto, eu acho que sim, mas aqui é diferente, aqui não é a mesma coisa. (...) Porque aqui pronto, não temos as ajudas todas como têm lá, é diferente.” (José)</p> <p>“(Apoio no domicílio) Ela vai às terapias, continua a fazer, vem busca-la e vai fazer a terapia à clínica. (...) Não aqui a casa não veio ninguém. (...) Por mim podiam vir mas está a falar para quê, para ajudar? (...) Já vem as do apoio, elas já vem aqui todos os dias. (...) Ah, se viessem (enfermeiros) melhor, não veio cá ninguém não mas se viessem claro que era melhor (...)” (José)</p> <p>“(Possibilidade de orientação em lidar com a afasia) Se houvesse alguma coisa que pudessem fazer, isto não se pode mudar, está cá, está cá, mas se há alguma coisa, eu não sei, não sei de nada enfermeira, ainda ando aqui, se tivesse vindo mais tarde se calhar era melhor, que isto agora, eu não ando muito bom, acabou comigo (...)” (José)</p> <p>“(...) no início estava para lá atirado a uma cama que ninguém olhava por ele, por isso é que eu ia lá senão ninguém olhava por ele, para pedir alguma coisa, era pedir quase por favor, de joelhos, tinha aquela boca que</p>
--	--

	<p>nem se podia olhar para ela que metia dó, em ferida, que nem uma água lhe davam. (...) Não davam nada, diziam que não podia beber que se entalava, mas eu sei bem que um paninho na boca lhe podiam por, pelo menos isso, se eu não fosse lá, uma pessoa tem é que ir lá e chorar, chorar muito (...) se a família não for lá não fazem nada por ninguém... até para falar com os médicos é preciso requerimento, “ai venha à tarde, ai venha de manhã que eles passam de manhã” (...)” (Helena)</p> <p>“Vinha com ele para a terapia e enquanto ele ficava a fazer eu ia tratar do que tinha a tratar. (...) Não, não, só foi ele (às sessões de reabilitação). (...) Não, nunca me disseram para ir. (...) Se fosse para ir, se fosse preciso ia mas a ele também não lhe adiantou nada ir, se eu fosse não sei se ia ser diferente.” (Helena)</p> <p>“(Contato com enfermeiros) Tive no hospital e na unidade, tive. (...) Eles ensinar, ensinaram algumas coisas, agora já não me lembro muito bem, mas acho que fui lá para me explicarem como era para tratar dele mas quando ele estava lá ainda andava um bocadinho mais fino, depois de vir para casa é que foi piorando... (...) Foi, foi perdendo aos poucos, da cabecinha sabe?! Veio para casa e um homem que não parava pensava que podia fazer as coisas na mesma e não faz, isso deita uma pessoa abaixo e ele viu-se assim, a ter que ser amparado para tudo e perdeu o que ganhou lá.</p> <p>(Enfermeiros no domicílio) Não, aqui não veio ninguém. Vai ele ao centro ou vou lá eu para lhe pedir os medicamentos.</p> <p>(Gostaria de ter recebido outro apoio?) Eu no hospital sou sincera, gostava, gostava porque não lhe deram muita atenção, e se eu não pedisse mandavam-me o homem assim para casa, perguntaram-me já como tinha a casa e tudo, eu disse logo que a minha casa não tinha condições, nem a casa, nem eu, eles queriam era despachá-lo assim a duas lapadas, eu é que pedi para o mandarem para um centro, como o que foi para ver se ele mudava porque daquele jeito, eu disse que ele morria-me em casa, ai morria e a culpa era deles.” (Helena)</p>
--	---

Repercussões familiares;

“Fico privada de muita coisa, claro que fico, fico eu fico o meu marido e a minha filha, ficamos todos... estamos todos muito presos à minha mãe, as minhas horas são as horas dela, eu durmo quando ela dorme, se ela não dormir, que às vezes dá noites assim, fica acordada, eu também não durmo (...)” **(Alice)**

“(...) eu noto em mim, vejo a minha vida passar, quem me atura, eles é que me aturam, acabo por me virar para eles, às vezes lá levam uma resposta torta o que vale é que eles não são de berrar senão (risos) eu sei lá, vinha a casa abaixo (risos).” **(Alice)**

“(...) mudei-a para o meu quarto, mudamos todos de quarto (risos) teve que ser, foi um bocado complicado, principalmente para o meu marido que trabalha e que pronto, tive que o sujeitar um bocado a isto, quando ela está assim, agitada, ele coitado, tem que levar com isto e não é fácil, admito que não, se para mim não é, para ele que tem que ir trabalhar e que acorda cedo ainda pior não é?! As noites não são muito bem dormidas mas não havia outra hipótese, de qualquer maneira já não descansávamos bem quando ela estava no outro quarto mas assim eu consigo controlar melhor, se ela precisa de alguma coisa eu consigo ver (...) não há intimidade agora, não temos, não estamos sozinhos, nunca (...)” **(Alice)**

“Oh enfermeira para mim é minha mãe e há-de ser sempre, fui eu que assumi, o meu marido não, pronto apesar de ele gostar muito dela e ela também, ela também dava-se muito bem com ele. Mas ele não tinha porque ter esta obrigação (...)” **(Alice)**

“Posso ser muito injusta e sei que muitas vezes até sou com os meus filhos e com o meu marido, que são eles que também muitas vezes tem que me aturar, tenho que lhes tirar muito a eles, já lhes tirei muito já (...)” **(Alice)**

“(...) a minha neta, coitada também parece que tem medo dela, também não fala eu não sei, é normal isto?! Diga-me se é normal! (Medo da neta) Tem medo tem, não fala para ela, antes andavam sempre as duas, era a mãe dela, agora perdeu as duas, perdeu a única mãe que tinha, não quer ficar sozinha com ela, é um problema (...) Porque tem medo que lhe dê alguma coisa e depois ela põe-se a falar para ela e ela também

	<p>não percebe, vê a avó de uma maneira e depois de um dia para o outro fica assim, também é complicado para ela, pois é. (...) Anda triste (a neta), andamos todos, agora que podia ter um bocado de paz tinha que acontecer isto, não sei que mal fizemos, não sei... e depois também não dorme em condições que às vezes não dá, ela acorda cedo às vezes e põe-se a chamar (...) chama sei lá por quem, às vezes chama por ela e ela acorda a rapariga.” (José)</p>
--	--

